

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA**



**“SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y SU RELACIÓN CON EL  
CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD GRAVE Y MUY GRAVE  
REGISTRADOS EN EL CENTRO DE SALUD N°2 “LAS CASAS” y  
PERTENECIENTES AL DISTRITO 17D05 EN LA CIUDAD DE QUITO, 2016.”**

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE ESPECIALISTA  
EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA**

**DRA. MARÍA DE LOS ÁNGELES URBINA CAMACHO**

**DRA. GABRIELA ALEXANDRA ZAPATA FREIRE**

Directora: Dra. Luisa Vaca Caspi

Director Metodológico: Dr. Víctor Arauz

Quito, 2017.

## **AGRADECIMIENTOS**

### **MARÍA DE LOS ÁNGELES URBINA**

Esta tesis representa un gran esfuerzo y dedicación, pero fue posible su finalización gracias al apoyo de muchas personas las mismo que detallo a continuación.

Primeramente y por sobre todas las cosas, quiero agradecer a mi Dios Padre, todo poderoso por guiarme, bendecir y protegerme en cada actividad realizada a lo largo de estos años de preparación académica.

A mis Padres por su apoyo incondicional en todo momento, a toda mi familia, por fortalecer cada momento de mis días con sus oraciones y comprensión.

Un agradecimiento especial a mis Tutoras Dra. Carmen Cabezas y Dra., Luisa Vaca, por haber compartido momentos de docencia y también de amistad, por ser quienes forjaron mi visión profesional. Por su escucha atenta y sus consejos.

A mi querida Universidad, por la oportunidad de forjar mi carácter y cooperar con el desarrollo de mi conocimiento académico y humano.

Y en especial a mis preciosas hijas, Angy Alvarado y Gianella Anahí por comprender mi ausencia, por ser la luz de mi camino.

## **AGRADECIMIENTOS**

### **GABRIELA ZAPATA**

El resultado de esta ardua senda académica se lo agradezco a la fuerza y sabiduría que Dios me dio en todo momento y los valores entre ellos la perseverancia, la honestidad y rectitud que me supieron enseñar mis entregados padres, Víctor Zapata y Rosario Freire, sin ellos simplemente no sería nadie, siempre han sido mi modelo a seguir.

Agradezco infinitamente a mi compañero de vida y padre de mis hijos, Eduardo Amaya, que con su amor supo apoyar este sueño y con su calma apaciguó horas de tormenta, sin nunca siquiera mostrar una sola queja por mis largas horas de ausencia porque entendió perfectamente el propósito. A mi hermoso Dudu por brindarme siempre inocentemente su cariño y por ser esa motivación diaria.

A mis hermanos, Diana y Pablo, por ser ese complemento de mi felicidad que pusieron su granito de arena siempre, sobre todo en la crianza de mi hijo y en levantar mi ánimo en momentos de cansancio.

A mis tutoras, Dra. Carmen Cabezas y Dra. Luisa Vaca quienes supieron guiar académicamente mis acciones en el proceso educativo compartiendo sus conocimientos y a la Universidad por habernos dado la oportunidad y las herramientas para alcanzar esta meta académica con el objetivo de modificar y mejorar la atención de la salud en mi país.

## **DEDICATORIA**

### **MARÍA DE LOS ÁNGELES**

Esta tesis la dedico a Dios, quién sostuvo mi mano en cada paso emprendido, me dio fortaleza en mis momentos de debilidad y se manifestó con amor siempre.

A mis padres por su apoyo y a mis bellas hijas, por ser mi propósito de superación, por ser quienes, con su rostro de pureza y ternura, me han cobijado en este viaje de ahínco, esfuerzo y sacrificio.

### **GABRIELA ZAPATA**

A mis padres, Mami Graciélita, mis hermanos, esposo e hijos y resto de familia extendida por ser el pilar fundamental en mi existencia, por ser actores directos en toda mi educación, tanto académica, como de la vida, por su incondicional amor y apoyo perfectamente mantenido a través del tiempo, en la tormenta y en la calma para el desarrollo y finalización de este proyecto académico.

## TABLA DE CONTENIDOS

ÍNDICE DE ABREVIATURAS	VIII
LISTA DE GRÁFICOS	IX
LISTA DE TABLAS	X
LISTA DE FOTOGRAFÍAS	XII
RESUMEN	XIII
ABSTRACT	XIV
1. INTRODUCCIÓN	1
2. JUSTIFICACIÓN	5
3. MARCO TEÓRICO	7
3.1 CUIDAR Y CUIDADOR	7
3.1.1 MOTIVACIONES PARA EL CUIDADO DE UN FAMILIAR	8
3.1.2 EL CUIDADO DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD	9
3.1.3 FASES EN EL PROCESO DE ADAPTACIÓN AL CUIDAR	11
3.1.3.1 FASE 1: NEGACIÓN O FALTA DE CONCIENCIA DEL PROBLEMA	11
3.1.3.2 FASE 2: BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN Y APARICIÓN DE SENTIMIENTOS NEGATIVOS	11
3.1.3.3 FASE 3: REORGANIZACIÓN	11
3.1.3.4 FASE 4: RESOLUCIÓN	11
3.1.4 TIPOS DE CUIDADORES	12
3.1.5 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	12
3.2 EL SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR	14
3.2.1 DEFINICIÓN	14
3.2.2 COMPONENTES DE LA SOBRECARGA	15
3.2.3 FASES DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR	17
3.2.4 SÍNTOMAS DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR	18

3.2.5	EVALUACIÓN DE SOBRECARGA	18
3.2.5.1	ESCALA DE ZARIT	19
3.3	DISCAPACIDADES	21
3.3.1	ACUERDOS, CONVENIOS, NORMAS INTERNACIONALES Y LOCALES	24
3.3.2	EPIDEMIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD	27
3.3.3	CLASIFICACIÓN Y CODIFICACIÓN DE EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD	29
3.3.3.1	CLASIFICACIÓN CIF	30
3.3.3.2	VALORACIÓN DE LA CLASIFICACIÓN CIF	31
3.3.4	REPERCUSIÓN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD	32
3.3.5	ESTUDIOS INTERNACIONALES SOBRE DISCAPACIDAD, DEPENDENCIA Y CUIDADORES	33
4.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	36
4.1	PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	36
5.	OBJETIVOS:	36
5.1	OBJETIVO GENERAL	36
5.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	36
6.	HIPÓTESIS	37
7.	MATERIALES Y MÉTODOS	37
7.1	TIPO DE ESTUDIO	37
7.2	UNIVERSO Y MUESTRA	38
7.3	OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES DEL ESTUDIO	38
7.4	CRITERIOS DE INCLUSIÓN	38
7.5	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	38
7.6	PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	39

7.6.1	INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN	40
7.7	PLAN DE ANÁLISIS DE DATOS:	41
8.	ASPECTO BIOÉTICO	44
9.	ASPECTO ADMINISTRATIVO	44
9.1	RECURSOS NECESARIOS	44
10.	RESULTADOS Y ANÁLISIS DE DATOS	45
10.1	CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR	45
10.2	SOBRECARGA DEL CUIDADOR	47
10.3	RELACIÓN ENTRE GRADO DE DISCAPACIDAD Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR	63
10.4	RELACIÓN ENTRE TIEMPO DE CUIDADO (AÑOS) Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR	65
10.5	RELACIÓN ENTRE TIEMPO DE CUIDADO (HORAS AL DÍA) Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR	66
11.	DISCUSIÓN	67
12.	CONCLUSIONES	70
13.	RECOMENDACIONES	70
14.	ANEXOS	72
15.	FOTOGRAFÍAS	83
16.	BIBLIOGRAFÍA	86

## ÍNDICE DE ABREVIATURAS

**CIDDM:** Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía

**CIE 10:** Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados.

**CIF:** Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud

**COCEMFE:** Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

**CONADIS:** Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades

**INEC:** Instituto Nacional de Estadística y Censos

**INNFA:** Instituto Nacional del Niño y la Familia

**ISSSTE:** Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado de México.

**MIES:** Ministerio de Inclusión Económica y Social

**OEA:** Organización de Estados Americanos

**OIT:** Organización Internacional de Trabajo

**OMS:** Organización Mundial de la Salud

**ONU:** Organización de las Naciones Unidas

**RIPPH:** Red Internacional del Proceso de Producción de la Discapacidad.

**SNC:** Sistema Nervioso Central

**UNESCO:** Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.



## **LISTA DE GRÁFICOS**

**Gráfico 1.** Fases del síndrome de Sobrecarga del Cuidador

**Gráfico 2.** Modelo de Desarrollo Humano

**Gráfico 3.** Caracterización de los Ítems con sobrecarga a través de la Escala de Zarit

**Gráfico 4.** Sobrecarga de los cuidadores en el Distrito de Salud 17D05. Centro de Salud “Las Casas”

**Gráfico 5.** Sobrecarga del cuidador según sexo

**Gráfico 6.** Sobrecarga del cuidador según estado civil

**Gráfico 7.** Sobrecarga del cuidador según nivel de escolaridad

**Gráfico 8.** Sobrecarga del cuidador según el parentesco

**Gráfico 9.** Sobrecarga del cuidador en relación con el tiempo de cuidado (años).

**Gráfico 10.** Sobrecarga del cuidador en relación con el tiempo de cuidado (días).

**Gráfico 11.** Sobrecarga del cuidador en relación con el tiempo de cuidado (horas en el día).

**Gráfico 12.** Sobrecarga del cuidador en relación con el tipo de discapacidad

**Gráfico 13.** Sobrecarga del cuidador según grado de discapacidad

**Gráfico 14.** Afectación de la relación cuidador-paciente en distintas esferas según Escala de Zarit.

**Gráfico 15.** Afectación de la relación cuidador-pacientes en distintas esferas según Escala de Zarit y según Sobrecarga.

## **LISTA DE TABLAS**

**Tabla 1.** Tipos y subtipos de cuidadores

**Tabla 2.** Componentes del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador

**Tabla 3.** Fases fisiológicas del estrés

**Tabla 4.** Síntomas físicos y emocionales del síndrome de sobrecarga del cuidador

**Tabla 5.** Clasificación de los niveles de sobrecarga del cuidador según puntuación en la Escala Zarit.

**Tabla 6.** Políticas de estado Ecuador Sin Barreras para inclusión de las personas con discapacidad.

**Tabla 7.** Tipo de discapacidad en el Ecuador

**Tabla 8.** Clasificación Internacional del Funcionamiento y de la Discapacidad

**Tabla 9.** Valoración de la Discapacidad según CIF

**Tabla 10.** Calificación de Discapacidad en el Ecuador.

**Tabla 11.** Identificación y caracterización de variables

**Tabla 12.** Tabla de contingencia para relación de Síndrome de Sobrecarga y Grado de discapacidad.

**Tabla 13.** Tabla de contingencia para relación de Síndrome de Sobrecarga y tiempo de cuidado

**Tabla 14.** Recursos utilizados en la investigación

**Tabla 15.** Caracterización sociodemográfica del cuidador según variables.

**Tabla 16.** Tiempo al cuidado de personas con discapacidad, Tipo y Grado de discapacidad.

**Tabla 17.** Caracterización de los Ítems con sobrecarga a través de la Escala de Zarit.

**Tabla 18.** Sobrecarga de los cuidadores en el Distrito de Salud 17D05. Centro de Salud “Las Casas”

**Tabla 19.** Sobrecarga del cuidador según sexo

**Tabla 20.** Sobrecarga del cuidador según estado civil

**Tabla 21.** Sobrecarga del cuidador según nivel de escolaridad

**Tabla 22.** Sobrecarga del cuidador según el parentesco

**Tabla 23.** Sobrecarga del cuidador en relación con el tiempo de cuidado (años).

**Tabla 24.** Sobrecarga del cuidador en relación con el tiempo de cuidado (días).

**Tabla 25.** Sobrecarga del cuidador en relación con el tiempo de cuidado (horas).

**Tabla 26.** Sobrecarga del cuidador en relación con el tipo de discapacidad

**Tabla 27.** Sobrecarga del cuidador según grado de discapacidad

**Tabla 28.** Afectación de la relación cuidador-paciente en distintas esferas según Escala de Zarit.

**Tabla 29.** Afectación de la relación cuidador-pacientes en distintas esferas según Escala de Zarit y según Sobrecarga.

**Tabla. 30.** Riesgo relativo para la relación entre sobrecarga del cuidador y grado de discapacidad.

**Tabla. 31.** Chi cuadrado para la relación entre sobrecarga del cuidador y grado de discapacidad

**Tabla. 32.** Riesgo relativo para la relación entre sobrecarga del cuidador y tiempo de cuidado en años

**Tabla. 33.** Riesgo relativo para la relación entre sobrecarga del cuidador y tiempo de cuidado (horas al día).

## **LISTA DE FOTOGRAFÍAS**

**Fotografía 1 y 2.** Aplicación personalizada de instrumentos en el Centro de Salud Las Casas

**Fotografía 3 y 4.** Visitas Domiciliarias

**Fotografías 5 y 6.** Aplicación de instrumentos en reuniones MIES.

## RESUMEN

En el año 2010 en el Ecuador, el porcentaje de personas con discapacidades fue de 5.64%

(1). Cerca de ellos, está siempre su cuidador principal informal, el que se convierte en un paciente oculto, su responsabilidad puede llevarlo a desarrollar el síndrome de sobrecarga (2).

El propósito del presente trabajo fue determinar el síndrome de sobrecarga y su asociación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave en el Distrito 17D05 en la ciudad de Quito Ecuador año 2016 mediante la aplicación de la Escala de sobrecarga de cuidador de Zarit y una encuesta para recolección de datos socio-demográficos a 167 personas representadas como cuidadores informales principales a cargo de un paciente con discapacidad grave y muy grave.

Se realizó una investigación de tipo Analítico, de seguimiento en la que la población estudiada conforma 2 grupos (discapacidad grave y muy grave) que comparten la característica de estar expuestos al mismo factor de riesgo a diferente intensidad.

Para interpretar los resultados se aplicó la prueba de chi cuadrado ( $\chi^2$ ) con una significación estadística 0.05.

Se encontró un porcentaje del síndrome de sobrecarga del 23%, además se determinó que las personas que cuidan más de 8 horas a personas con discapacidad tienen 0.95 veces menos probabilidad de desarrollar Sobrecarga y que un periodo de cuidado mayor de 5 años tienen 0.74 veces menos riesgo de desarrollar el síndrome. Los cuidadores que cuidan a personas con discapacidad muy grave tienen 0.6 veces menos probabilidad de desarrollar síndrome del cuidador.

**Palabras claves:** Síndrome de sobrecarga del cuidador, discapacidad, relación.

## **ABSTRACT**

In Ecuador, in 2010, the percentage of people with disabilities was 5.64% (1). Close to these individuals, there is always an informal primary caregiver, who becomes a hidden or silent patient; his or her responsibility can lead him or her to develop the overload syndrome (2).

The purpose of the present study was to determine the overload syndrome, and its association with caring for people with severe and very severe disabilities in District 17D05 in the city of Quito - Ecuador in 2016 through the application of Zarit's Caregiver Overload Scale and a survey to collect socio-demographic data from 167 people represented as main informal caregivers for patients with severe and very severe disabilities.

A follow-up analytical investigation was carried out in which the studied population comprised of two groups (severe and very severe disability) that compared the characteristic of being exposed to the same risk factor at a different intensity.

In order to interpret the results, the chi-squared test ( $\chi^2$ ) was applied with a statistical significance of 0.05.

In the mentioned district, a percentage of 23% of the overload syndrome was found; in addition, it was determined that people who care for people with disabilities for more than 8 hours a day are 0.95 times less likely to develop Overload syndrome, and in a care period greater than 5 years, they are 0.74 times less likely of developing the syndrome. Caregivers who take care of people with very severe disabilities are 0.6 times less likely of developing caregiver's syndrome.

**Key words:** Caregiver overload syndrome, disability, relationship.

## 1. INTRODUCCIÓN

El término "Discapacidad" se refiere a deficiencias físicas, mentales o sensoriales, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social, estas limitaciones y restricciones de participación de una persona con deficiencias son problemas que afectan al organismo humano y a la sociedad en la que está inmersa la persona (3).

Más de mil millones de personas en el mundo están en situación de discapacidad (15% de la población mundial), con aproximadamente 200 millones de individuos que presentan situaciones severas de funcionamiento, según el Informe Mundial sobre Discapacidad de la OMS del año 2011 (3).

En el Ecuador, se han dado varias investigaciones y determinaciones estadísticas para conocer la situación de las personas con discapacidad como lo reflejan los informes del INEC en el último censo 2010, el Estudio bio-sicosocial Manuela Espejo (2010) y los registros del CONADIS y el MSP (2015) de personas calificadas.

La población del Ecuador es de 14.483.499 personas, de las cuales el 5.6% de la población ecuatoriana presenta algún tipo de discapacidad es decir más o menos alrededor de 815.900 personas, de los cuales 48.4% son hombres y 51.6% son mujeres. La discapacidad que registra mayor incremento en el periodo 2001-2010 fue la intelectual pasando de 0.14% al 0.57%, (65.491 personas), le siguen las discapacidades físico-motoras, auditivas y mentales (4).

En 2010 el estudio biopsicosocial genético denominado “Misión Solidaria Manuela Espejo” llevado a cabo por la Vicepresidencia del Ecuador mediante un informe final reportó un total de 293.743 personas con discapacidad severa; de ellas el 36% corresponde

a discapacidad físico motriz, el 24% corresponde a discapacidad intelectual, el 13% a discapacidad múltiple, el 11% a discapacidad auditiva, el 0.09% a discapacidad visual y el 0.04% a discapacidad mental (3).

Al momento se dispone de los datos publicados por el CONADIS a febrero de 2016 donde se registra un perfil estadístico de las personas con discapacidades calificadas, según: sexo, tipo y grado de discapacidad a nivel nacional y su distribución por provincias. En el registro actual se detalla la población afectada según grado de discapacidad: leve (30-39%), moderada (40-49%), grave (50-74%) y muy grave (73-100%), a nivel nacional (5).

Esta situación de discapacidad es el producto de una compleja relación del individuo y su entorno social y así lo recoge la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del año 2006 de la ONU definiendo: “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (6).

Por ello es menester, reconocer que a pesar de que en la actualidad existe una política de inclusión social para personas con discapacidad, es prioritario entender su contexto, sus vínculos y en especial quienes se sacrifican y cuidan de ellos que escasamente han sido tomados en cuenta. En el escenario del paciente con discapacidad, se debe ofertar una visión clara y específica de los cuidadores principales, ya que a nivel mundial el porcentaje de afectación en dichos individuos por un Síndrome de sobrecarga, según varios estudios es alto (7) (8).

### **Los cuidadores y el Síndrome de sobrecarga**

Para comprender el tema se cita el concepto de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología sobre cuidadores familiares de personas con discapacidad que indica: “un



cuidador o cuidadores son aquellas personas que, por diferentes motivos, coinciden en la labor a la que dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional (entendida en sentido amplio) les impone” (9).

Y es evidente que, en esta búsqueda de apoyar a sus familiares a la integración de actividades diarias, los cuidadores presentan en ocasiones pérdida de salud con sintomatología múltiple denominado Síndrome de Sobrecarga del cuidador. Entre las áreas más afectadas están: el estado físico, ya que sufren cansancio, cefaleas y dolores articulares (10).

Al hablar del síndrome de Sobrecarga del cuidador se hace referencia a una serie de manifestaciones psicosociales que presenta una persona al desempeñar el rol de cuidador con pacientes dependientes o con discapacidad, por esta razón hoy en día se aborda el tema desde el área de la salud, pues afecta a miles de cuidadores tanto formales como informales.

Uno de los antecedentes más claros del síndrome de sobrecarga del cuidador, son los estudios del Psicólogo Freudeberguer en el año de 1974, donde establece el término de Burnout en psicología al referirse “como un estado de fatiga o frustración que se produce por la dedicación a una causa, forma de vida o relación que no produce el esfuerzo esperado” (11).

Otras investigaciones arrojan datos similares como el realizado por Aravena y Sanhueza en 2010 donde determinan que el perfil característico del cuidador es una mujer entre 54 a 65 años, hija, esposa y/o madre que cuida más de 8 horas diarias a su familiar y realiza esta tarea desde hace más de 6 años, que no ha recibido la formación para los diferentes cuidados que desarrolla a la larga el síndrome de sobrecarga.

Rosina y colaboradores (2013) reportan asociación entre la incapacidad funcional del paciente sobre todo geriátrico con la sobrecarga del cuidador familiar, donde la mayoría fueron mujeres, hijas, casadas con promedio de edad de 56.7 años, quienes desarrollaron síndrome de sobrecarga, identificaron que los hombres desarrollan en menor frecuencia este síndrome y que cuanto más independiente es el paciente se desarrolla menor sobrecarga en el cuidador **(7)**.

En México en un estudio realizado por la Licenciada Hilda Rivera Mora y Cols, en el 2011, que llevo a cabo un estudio en la clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez del ISSSTE con el fin de identificar el perfil del cuidador primario. Dicho estudio encontró que el 27% de los cuidadores padecía hipertensión arterial y 18% diabetes mellitus. Según la escala de Zarit, 14% de los cuidadores experimentaba sobrecarga leve y 11%, sobrecarga intensa, se obtuvo la relación con significado estadístico entre la carga de cuidador y el nivel de escolaridad, la hipertensión arterial y el parentesco **(12)**.

El abordaje psicosocial desde la dimensión de la calidad de vida y el conjunto de variables asociadas a la sobrecarga, puede ofrecer un marco de comprensión más integral y de esa manera proponer intervenciones multidisciplinarias a fin de mejorar la calidad de vida del cuidador y por consiguiente la del paciente y su núcleo familiar **(13)**.

Tomando en cuenta que la salud del cuidador familiar es un tema de importancia, con enriquecedora información internacional es el punto de partida para indagar y rescatar datos locales relacionados con la población con discapacidad y sus cuidadores informales del Distrito de Salud 17D05 nunca antes estudiado, cuya información será compartida con el Programa de Calificación de Discapacidades del Área de Salud “Las Casas”, sugiriendo propuestas de intervención que abarque al paciente con discapacidad así como a sus cuidadores.

## **2. JUSTIFICACIÓN**

A pesar de los cambios que se están produciendo en la sociedad, la mayoría de los cuidados de las personas con discapacidad los realiza actualmente la familia. Los cuidadores/as dedican mucho tiempo a esta tarea con una elevada carga física y mental, alterándose su vida en el ámbito emocional, laboral y social. El cuidador familiar es el pilar del sistema de provisión de cuidados informales a las personas discapacitadas que precisan atención socio-sanitaria en el domicilio y es un elemento imprescindible para que el paciente pueda seguir viviendo en la comunidad.

El cuidador se responsabiliza de la vida del enfermo, va perdiendo paulatinamente su independencia y se desatiende a sí mismo, no tomando el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, etc., acaba paralizando, durante largos años, su proyecto vital. Hay que ser consciente de que, para el cuidado del enfermo en cualquiera de sus fases, el cuidador principal tiene que manifestar una buena salud física y mental, previniendo el “síndrome de sobrecarga del cuidador”.

La finalidad de este proyecto es acercarse a la realidad de los cuidadores, saber cómo desarrollan los cuidados día a día y cómo aprenden de esa práctica diaria, así como conocer las necesidades que experimentan en la dura tarea de cuidar.

El Ministerio de Inclusión Económica y Social en cumplimiento al Mandato Constitucional y la Ley Orgánica de Discapacidades define a través del Estatuto Orgánico por Procesos, mediante Acuerdo Ministerial No. 000154 de 8 de enero de 2013, su nuevo modelo de gestión y en su estructura institucional; conforma la Subsecretaría de Discapacidades con las Direcciones de Inclusión Social, de Prestación de Servicios y de Familia, siendo la misión de la Dirección: “Contribuir a la inclusión social de las personas con discapacidad y sus familias, a través de la prestación de servicios”. El 10 de enero de 2013, se publica la

Norma Técnica, con Acuerdo Ministerial No. 000163 que regula y viabiliza los procesos de implementación y funcionamiento de los servicios y modalidades de atención para las personas con discapacidad, con la finalidad de operativizar y homogenizar la prestación de servicios para este grupo de atención prioritaria **(14)**.

En la actualidad, se ha realizado programas que apoyan la inclusión social y rehabilitación de personas con discapacidad, sin embargo, no hay una realidad local de estudios estadísticos que nos indiquen cual es la problemática que vive el cuidador principal y que repercusiones bio-psico-sociales enfrentan.

Este presente estudio permitirá fortalecer el conocimiento sobre el cuidador y la afectación de su esfera biopsicosocial al responsabilizarse de un paciente con discapacidad, para tener información actual sobre las características del cuidador y su relación con varios factores, que en un futuro permitirá formular programas que mejoren la calidad de vida del cuidador desde los organismos del estado, lo que también contribuye al bienestar de las pacientes con discapacidad, con la finalidad de ofertar desde la atención primaria en salud una Atención Integral que involucre al cuidador informal.

### **3. MARCO TEÓRICO**

#### **3.1 CUIDAR Y CUIDADOR**

Cuidar según el Diccionario de la Lengua Española se define como poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo, en el caso de la medicina se refiere a asistir a un enfermo **(15)**.

Cuidar será siempre indispensable para la perpetuidad de la sociedad, tiene un componente profesional como los cuidados de enfermería y no profesional como el cuidado familiar en el domicilio, que es considerado una obligación moral **(16)**.

El mantenerlos en el entorno familiar les permite sentirse útiles, activos, pueden expresarse libremente, mantienen una adecuada autoestima, más la comprensión y el afecto de sus familiares, permitirá que personas dependientes, enfrenten ésta etapa de su vida, sin temor alguno y recuperen su independencia en la medida que su condición lo permita **(17)**.

El cuidado en el ámbito familiar incluye múltiples actividades diseminadas en varias direcciones de la vida social y personal del enfermo, que se agrupan en tres líneas de cuidado: de la enfermedad, del hogar y la biográfica **(18)**.

En la esfera de la enfermedad, se incluye desde los conocimientos sobre la patología que el cuidador adquiere con el fin de brindar los mejores cuidados al paciente con discapacidad hasta cada acción y manejo terapéutico que le permita adaptarse a su condición y evitar complicaciones, en ello se incluye además la prevención de situaciones de estrés. Los cuidados en el hogar incluyen todas las adaptaciones del espacio físico, modificaciones en las actividades domésticas y necesidades económicas que realizan el cuidador principal y los secundarios. En el área biográfica, un entorno seguro y de cariño al paciente mantendrá una adecuada calidad de vida.

Con este preámbulo se puede determinar que en cualquier caso donde un familiar afronte una crisis por pérdida de su salud reversible y más aún permanente, sin importar el grupo etario al que pertenece o el grado de discapacidad que sufra, además de recibir apoyo del sistema de salud y cuidadores formales requiere los cuidados de su familia, y siempre en este contexto habrá un cuidador principal que realice una triple función: informante, proveedora de cuidados y persona que toma decisiones importantes en la organización de la vida del paciente y del resto de su familia, por tal motivo es de suma importancia vigilar y mantener su bienestar.

### **3.1.1 MOTIVACIONES PARA EL CUIDADO DE UN FAMILIAR**

Se estima que del colectivo de personas dependientes que recibe algún tipo de cuidado, en 84.9% de los casos el cuidado es informal, que quiere decir que es la familia el principal apoyo en la atención **(19)**.

El proceso de convertirse en cuidador puede darse de manera progresiva o abrupta, en esta transición interviene marcadamente el ámbito sociocultural en el cual se desarrolla la familia que va a hacerse cargo de una persona con alguna limitación.

Por ejemplo, en general en Latinoamérica y sobre todo a nivel rural, los lazos familiares y afectivos son más marcados, el papel de cuidador de un miembro de la familia y sobre todo del cónyuge o padres se adquiere paulatinamente como parte del resto de actividades domésticas, como muestra de aceptación del ciclo evolutivo de las personas, como una obligación moral y social, y raramente desencadena alguna crisis.

Mientras que en la zona urbana donde la modernidad se plasma en hábitos de convivencia distantes y muchas veces fríos, el proceso de adopción del papel de cuidador representa una verdadera situación de conflictos y tensiones que obliga a adquirir nuevos roles

sociales e implica un cambio en las relaciones familiares que muchas veces desencadena sobrecarga en uno de sus miembros.

Existen situaciones excepcionales donde el cuidado es brindado por personas allegadas al paciente como vecinos, amigos o conocidos y que de igual manera son motivados a adquirir esta responsabilidad por haber mantenido relaciones estrechas con el paciente con el deseo de expresar sentimientos de gratitud, estima, y excepcionalmente de culpa con necesidad de reivindicación **(18)**.

En cualquier escenario se cumple una protección social tradicional que tiene aspectos positivos (existe la posibilidad de un ambiente más humanizado) y negativos (el desgaste del cuidador, las situaciones conflictivas entre familia) cuyas decisiones pueden excluir al paciente de su propio cuidado, restringen o anulan su autonomía **(18) (19)**.

### **3.1.2 EL CUIDADO DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD**

El vivir con una enfermedad crónica incapacitante hace referencia a la experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional que provoca alteraciones en las funciones o estructuras corporales, y algún grado de limitación en la actividad de la persona, lo que puede requerir de largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control, por lo cual la persona debe modificar su estilo de vida por lo tanto afecta a la persona con la patología y su entorno y el consumo de recursos convirtiéndose en un problema de salud pública **(20)**.

El 37.7% de la población registrada con discapacidad depende permanentemente de un cuidador; éste generalmente es mujer (75.1%), del mismo hogar (83.7%) y sin remuneración, cifras que coinciden con análisis internacionales **(21)**.

Priman los casos que dedican más de 12 horas diarias a este rol (86%); y para el 94%, es su labor habitual durante todo el año. La mitad lleva 10 ó más años ejerciendo el papel de

cuidador. Los datos anteriores podrían estar explicando que el 68% de los cuidadores manifiesta sentir algún grado de sobrecarga producto de su ocupación. Además, el 40% de los casos el cuidador señaló que asume la labor sin la colaboración de otros, y el 89% percibe que la familia no le brinda suficiente colaboración en el cuidado **(21)**.

Según el grado de discapacidad del paciente, las tareas de cuidado pueden requerir mayor soporte físico y firmeza en el plano psicológico del cuidador, dichas actividades se dificultan sobre todo por las limitaciones en las actividades de traslado, desplazamiento, aseo, alimentación y agudizaciones del cuadro patológico, sumado a barreras actitudinales de los prestadores de este servicio público y privados **(21)**.

La experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo, provoca un aumento en la carga del cuidador, la cual si no se logra manejar adecuadamente puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas y, por lo tanto, comprometer la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente, por lo que se requiere de un soporte social más global **(16)**.

La sobrecarga de trabajo, la debilidad de las redes de apoyo y el aplazamiento del propio proyecto de vida, también podrían estar actuando como desencadenantes de esas alteraciones **(21)**.

Las características personales de las cuidadoras y la situación en que se proporcionan los cuidados influyen también en el grado de sobrecarga. A medida que aumenta la carga de trabajo de la persona cuidadora, se incrementa el riesgo de deterioro de su salud y su calidad de vida. Se obtuvo un mayor nivel de sobrecarga cuando existía mayor discapacidad **(19)**.

Por todo el arduo trabajo brindado al proporcionar cuidados a una persona con discapacidad es necesario reconocer el síndrome de sobrecarga del cuidador principal y así asegurar un adecuado apoyo al paciente y a su responsable.



### **3.1.3 FASES EN EL PROCESO DE ADAPTACIÓN AL CUIDAR**

El proceso de cuidar es dinámico y está conformado por algunas facetas con características específicas que le permiten al cuidador asumir la situación, en ellas se irán manifestando sentimientos y conductas propias de las diferentes etapas y se observarán avances y retrocesos (2).

#### **3.1.3.1 FASE 1: NEGACIÓN O FALTA DE CONCIENCIA DEL PROBLEMA**

La negación es una reacción psicológica de autoprotección. Es un mecanismo que permite controlar miedos y ansiedades (2).

#### **3.1.3.2 FASE 2: BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN Y APARICIÓN DE SENTIMIENTOS NEGATIVOS**

Los cuidadores van aceptando la realidad de la situación del enfermo y la manera como les afecta, se superan progresivamente sentimientos negativos como angustia, enfado, culpa y frustración (2).

#### **3.1.3.3 FASE 3: REORGANIZACIÓN**

El cuidador se sentirá, progresivamente, con más control sobre la situación y aceptará los cambios que la situación comporta. Irá adaptando su vida (2).

#### **3.1.3.4 FASE 4: RESOLUCIÓN**

En esta fase las cuidadoras suelen estar más serenas y tranquilas, y son más capaces de manejar con éxito las demandas (2).

### 3.1.4 TIPOS DE CUIDADORES

Una clasificación inicial permite catalogar a los cuidadores según su nivel de capacitación y de pertenencia a instituciones:

**Tabla. 1. Tipos y subtipos de cuidadores**

TIPOS DE CUIDADORES		
	SUBTIPOS	CARACTERÍSTICAS
<b>CUIDADORES FORMALES</b>		Profesionales, con formación teórico – práctica: prestados por una institución pública o privada, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo.
<b>CUIDADORES INFORMALES</b>		<p>Son familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo y otras personas que cumplen características.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Carácter no institucional.</li> <li>• No remunerado.</li> <li>• Se presta en el ámbito doméstico.</li> <li>• Se regula mediante relaciones no explícitas, invisibles y no reconocidas.</li> <li>• Se mueve en el terreno de lo privado</li> <li>• Se aplica gracias al parentesco.</li> <li>• No disponen de capacitación</li> </ul>
	<b>CUIDADOR PRINCIPAL</b>	Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad
	<b>CUIDADOR FAMILIAR PRIMARIO</b>	Asume la total responsabilidad del proceso de cuidado
	<b>CUIDADOR FAMILIAR SECUNDARIO</b>	Es un elemento de soporte familiar ya que brinda apoyo de tipo instrumental y emocional al cuidador principal

**Fuente:** (2) Ferré-Grau C y colaboradores. Guía de Cuidados de Enfermería : Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. Tarragona; 2011. (18) Heredia M, León E. Valoración del Fenómeno de Sobrecarga del Cuidador y su Relación con el Maltrato Infringido a Pacientes Neurológicos. 2014. (22) Tirado Pedregosa G, et al. La Valoración en el Síndrome del Cuidador. 2011.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

### 3.1.5 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR

Según varios estudios internacionales los cuidadores principales son mayoritariamente mujeres, hijas, casadas, con una media de edad 40 a 50 años, condición socioeconómica baja, sin ocupación formal dedicada a los quehaceres domésticos, con escolaridad primaria

completa o media incompleta, que llevan 1 - 5 años cuidando, dedican 21 - 24 h diarias, sin actividad recreativa, sin ayuda de otras personas **(16) (19) (17) (21) (22) (23)**.

Otros estudios indican que los cuidadores comparten las labores de cuidado con otras tareas (en el hogar o trabajo fuera del domicilio). Sólo una minoría recibe ayuda de tipo institucional. El apoyo más frecuente que reciben los familiares proviene de otros familiares, generalmente también mujeres (hermanas) **(22)**.

Actualmente existen además investigaciones nacionales que han logrado determinar características de los cuidadores que no distan de los datos revelados en estudios previamente mencionados.

En un estudio realizado en 2014 en la Provincia de Tungurahua se señala que los cuidadores primarios de pacientes con discapacidad pertenecientes al Programa Joaquín Gallegos Lara tiene un promedio de edad de 44 años, el 75% de los mismos son mujeres el 80% se encuentra casado o en unión libre y junto a que la mayoría de pacientes sufre más del 70% de discapacidad y tienen que dedicarse al cuidado integro de estas personas, los cuidadores estudiados tienen que cumplir el rol de madre, amas de casa, esposas y velar por el resto de su núcleo familiar **(24)**.

De la misma manera una investigación realizada en Quito, en el Centro de Salud de Chimbacalle con 32 participantes determinó que existe una mayor prevalencia de género femenino representado con el 62.50%, el rango de edad es de 36-59 años en el 62.50%, la persona cuidada es menor que el cuidador indicado con el 37.50%, el grado de escolaridad es de bachillerato incompleto con el 37.50%, la mayoría de los cuidadores se encuentran casados reflejado con el 56.25%, en su mayoría los cuidadores tienen la ocupación en el hogar 43.75%, el 81.25% menciona que cuida a la persona desde el diagnostico, refieren que no son los únicos cuidadores expresado en el 62.50%, y la mayoría de cuidadores son padres de familia reflejado con el 43.75% **(25)**.

## **3.2 EL SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR**

### **3.2.1 DEFINICIÓN**

Al síndrome de sobrecarga se le ha dado denominado de varias maneras en una amplia literatura: colapso, crisis, sobrecarga, burnout, (síndrome del quemado), síndrome del cuidador. Este evento se refiere a la repercusión negativa en la salud del cuidador de una persona con enfermedad crónica o discapacidad producto de un conjunto de problemas físicos, mentales, sociales y económicos que generan sus actividades de cuidado y que finalmente terminan alterando la dinámica habitual de vida y restringiendo socialmente al cuidador **(19)**.

La problemática se explica porque la tarea de cuidado del familiar dependiente recae principalmente en una sola persona que es presionada por múltiples carencias como falta de formación necesaria para desarrollar dicha función, apoyo limitado de otras instituciones y redes sociales, incomprensión de la sociedad y dentro de ella la familia, que además brinda nula o poca ayuda que finalmente conlleva a una serie de sentimientos, sensaciones y emociones de frustración que entorpece la tarea de cuidado con repercusiones negativas para el binomio familiar discapacitado-cuidador .

Los factores principales de los que depende el grado de sobrecarga del cuidador son **(22)**:

- Las características y situación de la persona dependiente.
- La estructura y el apoyo de la familia, las características personales, sociales y laborales del propio cuidador.
- La calidad de la relación afectiva entre la persona cuidada y el cuidador.
- El apoyo externo que se recibe y la duración de la dedicación al cuidado.

### 3.2.2 COMPONENTES DE LA SOBRECARGA

Las investigaciones sugirieron que la carga es una construcción multidimensional, con componentes objetivos, subjetivos y los efectos del estrés (26).

**Tabla 2. Componentes del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador**

COMPONENTES	CARACTERÍSTICAS
<b>COMPONENTE OBJETIVO</b>	Refleja las interrupciones y el grado de cambios en la experiencia de los cuidadores: a. Disminución del tiempo de ocio b. Incremento de responsabilidades c. Repercusión en la salud d. Disminución de la red social e. Reducción de la capacidad financiera
<b>COMPONENTE SUBJETIVO</b>	Las reacciones emocionales de los cuidadores ante las exigencias del cuidado. Es la sensación de apatía, desidia y hasta indiferencia que se genera en el cuidador como producto de la sobrecarga e inquietudes generadas con el cuidado
<b>EFFECTOS FISIOLÓGICOS DEL ESTRÉS</b>	Atribuible a una sobreproducción de hormonas de estrés y / o una disminución en el uso de medidas preventivas de salud por parte del control médico. Con implicaciones negativas a nivel celular y aumento del estrés oxidativo

**Fuente:** (18) Heredia M, León E. Valoración del Fenómeno de Sobrecarga del Cuidador y su Relación con el Maltrato Infringido a Pacientes Neurológicos. 2014.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

Según Zarit se desarrollaron modelos conceptuales para tratar de explicar lo que desencadena el proceso de cuidados a largo plazo. El modelo más notable es el modelo del proceso de estrés, que está ampliamente fundamentado en las perspectivas sociológicas del estrés. El cual sugiere que la ocurrencia de alguna demanda ambiental que es potencialmente desgastante (estresor objetivo primario) tiene un impacto inmediato en la vida del cuidador (estresor subjetivo primario), dando lugar a sentimientos de sobrevaloración o subestimación de la relación con la otra persona.

Este impacto inmediato puede extenderse a otras áreas de la vida, por ejemplo, interfiriendo con el empleo o creando conflictos en la familia, incrementando así la probabilidad de una pobre adaptación. A la inversa, los recursos como el apoyo social y las habilidades de afrontamiento pueden superar los factores de estrés primarios, limitando su impacto sobre otros roles, relaciones y bienestar.

Es importante mencionar como se experimenta este proceso controlado por el sistema nervioso central y el eje Adeno hipófisis suprarrenal (**Tabla 3**).

**Tabla 3. Fases fisiológicas del estrés**

FASES	CARACTERÍSTICAS
<b>1. ANÁLISIS DEL ESTRESOR:</b>	A. La recepción del estresor y filtro de las informaciones sensoriales por el tálamo.
	B. La programación de la reacción al estrés por medio de la corteza prefrontal y el sistema límbico por un análisis comparativo entre la nueva situación y la memoria.
	C. Generación de una respuesta ejecutora mediante la integración del SNC y sistema motor.
<b>2. EL SÍNDROME DE ADAPTACIÓN:</b>	A. Alerta: se inicia en reacción a un estímulo, se activa el eje Adeno hipófisis suprarrenal liberando catecolaminas.
	B. Resistencia: si el estrés se mantiene se inicia la fase de secreción hormonal del cortisol para renovar las reservas.
	C. Agotamiento: hipercortisolemia crónica con daño de órganos diana. Sobre todo, neurotoxicidad.

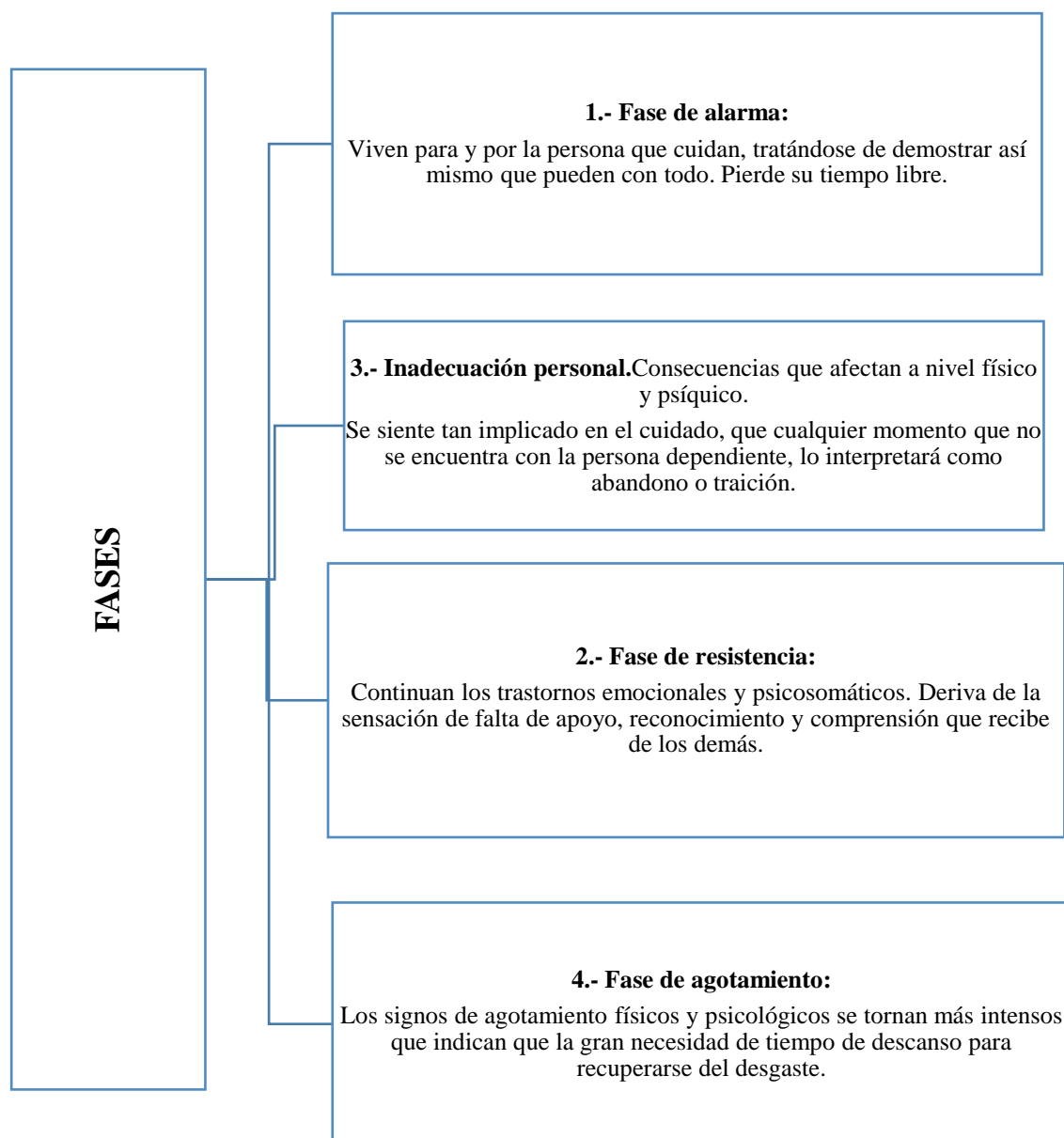
**Fuente:** (18) Heredia M, León E. Valoración del Fenómeno de Sobrecarga del Cuidador y su Relación con el Maltrato Infringido a Pacientes Neurológicos. 2014.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

En varios estudios se ha comprobado que la sobrecarga del cuidador se ha convertido en un predictor de la calidad del cuidado que ofrece el familiar y también incluso de la generación de maltratos al paciente y el requerimiento de institucionalización, hospitalización y atenciones médicas emergentes **(18) (23) (27)**.

### 3.2.3 FASES DEL SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Gráfico 1. Fases del síndrome de Sobrecarga del Cuidador



**Fuente:** (25) García Torres E. Niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de personas con discapacidad que acuden al Sub Centro de salud de Chimbacalle. 2015.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

### 3.2.4 SÍNTOMAS DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR

**Tabla 4. Síntomas físicos y emocionales del síndrome de sobrecarga del cuidador**

SÍNTOMAS FÍSICOS	SÍNTOMAS EMOCIONALES
<ul style="list-style-type: none"><li>• Trastorno del sueño: por exceso o por defecto.</li><li>• Pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, etc.</li><li>• Aumento o disminución del apetito.</li><li>• Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.</li><li>• Molestias digestivas, palpitaciones, temblor de manos.</li><li>• Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco.</li><li>• Consumo excesivo de pastillas para dormir u otros medicamentos.</li><li>• Propensión a sufrir pequeños accidentes.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.</li><li>• Agresividad constante contra los demás.</li><li>• Gran tensión contra los cuidadores auxiliares porque "todo lo hacen mal", no saben</li><li>• Mover al enfermo, no le han dado a la hora correcta la medicación, etc.</li><li>• Comportamientos rutinarios repetitivos</li><li>• Aislamiento familiar y social. Nada nuevo que contar "voy aburrir" "a la gente ya no le intereso".</li><li>• Se desatienden a sí mismas: no toman el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades.</li></ul>

**Fuente:** (25) García Torres E. Niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de personas con discapacidad que acuden al Sub Centro de salud de Chimbacalle. 2015.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

### 3.2.5 EVALUACIÓN DE SOBRECARGA

Existen varios instrumentos identificados para la valoración de Sobrecarga en el cuidador entre los que se indican los siguientes:

- Cuestionario Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva
- Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview de Zarit)
- Cuestionario de Evaluación de Repercusión Familiar
- Escala de Desempeño Psicosocial
- Cuestionario de Calidad de Vida para los Familiares que viven con Pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal
- Cuestionario de Sobrecarga de Cuidadores de Pacientes de Diálisis Peritoneal



- Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador
- Cuestionario Escala del Sentido del Cuidado
- Cuestionario Inventario de Situaciones Potencialmente Estresantes
- Escala de Zarit Reducida en Cuidados Paliativos
- Escala Autoaplicada de Carga Familiar
- Cuestionario Sobrecarga en Cuidadoras de Ancianos con Demencia
- Cuestionario para Cuidadores Principales Familiares de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer (28).

Aunque no es el único, la Escala de Zarit, se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga en la mayoría de estudios, es el más utilizado y se dispone de versiones validadas en varios idiomas. La versión original en inglés que tiene copyright desde 1983, consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia (29).

### **3.2.5.1 ESCALA DE ZARIT**

“Para Zarit, Reeve y Bach-Peterson, la sobrecarga del cuidador hace referencia a las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y al grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. La carga es una valoración o interpretación que hace el cuidador ante los estresores derivados del cuidado en función de los recursos y habilidades con lo que éste cuenta. La carga interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo el deterioro de la calidad de vida del cuidador.” (30).

El término nace en los años 60, del siglo pasado, cuando Grad y Sainsbury realizaron una investigación con el objetivo de conocer los efectos que genera la sobrecarga tanto para la vida cotidiana como la relación que tiene con el medio ambiente. Para los años 80 se crearon estudios sobre las repercusiones del cuidado de ancianos con síndromes demenciales, y los efectos directos e indirectos sobre los cuidadores.

Zarit y su grupo de colaboradores determinaron que la carga de los cuidadores genera un desgaste por el cuidado de personas con algún grado de dependencia, para ello se creó materiales de medición que consideraron dimensiones como la carga objetiva, subjetiva y evaluaciones globales de la misma, el más utilizado es la escala de carga del cuidador de Zarit (30).

La “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit” abarca algunas dimensiones. Siendo la más utilizada a nivel internacional, ha sido validada en diversos idiomas consta de 22 preguntas de 5 opciones, con valoración de (1-5 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). Los niveles de respuesta: 1=nunca, 2=rara vez, 3=algunas veces, 4=bastantes veces y 5=siempre. Explica el 55% de la varianza

La escala tiene una buena evidencia de validez y se distribuye en tres factores: 1) impacto del cuidado, 2) relación interpersonal y 3) expectativas de autoeficacia (29).

**Tabla 5. Clasificación de los niveles de sobrecarga del cuidador según puntuación en la Escala Zarit.**

NIVEL DE SOBRECARGA	PUNTAJE
1.-Ausencia de sobrecarga	(≤46) puntos
Sobrecarga ligera	(47-55) puntos
Sobrecarga intensa	(≥56) puntos.

**Fuente:** (29) Alvarez L, González AM, Muñoz P. Zarit scale for assessing caregiver burden: how to administer and to interpret it. 2008.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

La Sobrecarga intensa está relacionada con mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social del cuidador.

Esta herramienta tiene gran confiabilidad inter-observador con un buen coeficiente de correlación en su estudio original y buena validación internacional.

Ha demostrado también gran validez de apariencia, de contenido y construcción en diferentes adaptaciones lingüísticas. Su principal inconveniente es su extensión, por lo que se validó en España una forma abreviada, la “Escala de Zarit abreviada para cuidados paliativos”. Consta de sólo 7 ítems de la EZ original. Cada ítem adopta 1-5 puntos, sumando entre 7 y 35 puntos.

Se determinó sensibilidad del 90.5% y de especificidad 95.5%, además valor predictivo positivo (VPP) 95% y 100% valor predictivo negativo. Se sugiere utilizar Zarit original para estudios comparativos y con análisis de factores involucrados (30).

### **3.3 DISCAPACIDADES**

Según la Convención Interamericana para la erradicación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, El término “discapacidad” se entiende como una deficiencia física, mental o sensorial, sea esta de etiología natural permanente o temporal, que restringe la funcionalidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, la misma que puede ser agravada por el entorno económico y social (4).

Por ello su definición ha cambiado según las diferentes conceptualizaciones y modelos de atención que ha incursionado a través del tiempo desde un estigma popular y tradicional, pasando por un sustento científico y medicalizado hasta un modelo social y de derechos.

Desde tiempos remotos hasta el siglo XIX, gobernó el modelo tradicional que relaciona el concepto de discapacidad con inferioridad y anormalidad, definiendo a la persona con discapacidad como digno de lástima. El enfoque biológico, médico y de rehabilitación, mira a la persona con discapacidad como “paciente” a quien se le debe asignar un tipo de atención diferente y especial (4).

Después de la Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDDM), que define las consecuencias de las enfermedades y las ratifica como la restricción o ausencia de carácter permanente de la capacidad de una persona para realizar una actividad de acuerdo a su edad, sexo y cultura, debido a una deficiencia, es entendida como una pérdida o anormalidad de una estructura o función por enfermedad genética, congénita o adquirida (4).

Por ello es menester entender, por lo antes expuesto, la conceptualización que otorga la OMS, con la finalidad de diferenciar lo que es enfermedad, deficiencia, minusvalía y discapacidad (31).

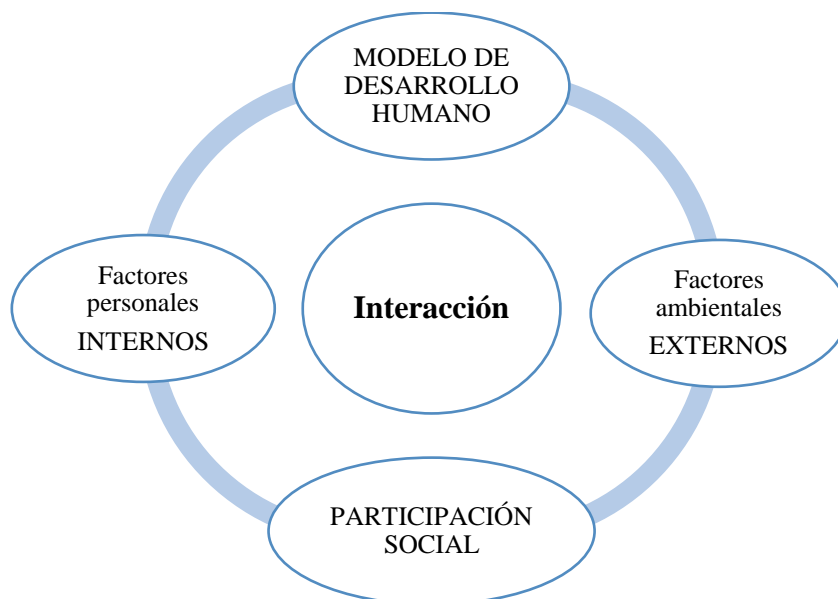
- La enfermedad es una situación intrínseca que abarca cualquier tipo de enfermedad, trastorno o accidente. La enfermedad está clasificada por la OMS en su Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados (CIE 10) (32).
- La deficiencia es la exteriorización directa de las consecuencias de la enfermedad y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones (incluidas las psicológicas) (32).
- La discapacidad es la objetivación de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características (edad, género) (32).

- La minusvalía es la socialización de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o la discapacidad, y que afecta al desempeño del rol social que le es propio **(31)**.

La discapacidad adopta varios modelos: la visión del modelo médico, en el que se mira a la discapacidad como un defecto, una situación propia del individuo, directamente proporcional por una enfermedad, accidente, trauma. El propósito de este modelo es la cura y prevención. El modelo social, enfoca a la discapacidad como una problemática social y la difícil condición de integración a la persona con discapacidad. Por lo tanto, la discapacidad no es una cualidad de una persona, sino más bien una complicada unificación de condiciones, algunas creadas por el entorno, especialmente las perspectivas sociales y mediadas del ambiente físico. Con este antecedente el manejo exige el apoyo social, y es responsabilidad de la sociedad entender e interactuar con personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social **(33)**.

La discapacidad parte también de un modelo de desarrollo humano según Handicap International y COCEMFE elaborado en 1996 por La Red Internacional del Proceso de Producción de la Discapacidad (RIPPH) quienes estudian la relación con factores personales y ambientales que tiene poder en la participación social **(33)**.

**Gráfico 2. Modelo de Desarrollo Humano**



**Fuente:** (33) Soler A, Teixeira TC, Jaime V. Discapacidad y Dependencia: Una perspectiva de género.2012.  
**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

Conociendo como factores personales (intrínsecos), aquellos originados de sistemas orgánicos (por ejemplo, el sistema musculo esquelético) y aptitudes (como capacidad motora). Los sistemas orgánicos varían hasta la deficiencia. Las aptitudes pueden estar alteradas hasta la insuficiencia funcional. Y finalmente los factores ambientales, los mismos que pueden ser facilitadores y factores de riesgo para un individuo (33).

### **3.3.1 ACUERDOS, CONVENIOS, NORMAS INTERNACIONALES Y LOCALES**

“El Informe Mundial sobre la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS) afirma que la discapacidad es un tema de derechos humanos, debido a las desigualdades que experimentan las personas con discapacidad, la experiencia de violación de la dignidad (como son prejuicios y abusos) y el débil e incluso imposible logro de la autonomía personal” (31).

Dicho Informe se ha traducido a varios idiomas, indicando recomendaciones a los gobiernos y posibilitando políticas, sistemas y los servicios destinados a la población en general y en especial a aquellas con discapacidad **(31)**.

En el Ecuador, las personas con discapacidad y sus familias están protegidas por normativas nacionales e internacionales entre las que destacan: La Constitución de la República, Ley Orgánica de Discapacidades y su Reglamento; la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU) y La Convención Interamericana para la Eliminación de discriminación en contra las Personas con Discapacidad (OEA), en base a lo antes descrito con sustento en derechos de las personas con discapacidad se han edificado acuerdos y disposiciones estatales que forman parte de la Planificación Nacional y del Plan Nacional del Buen Vivir 2014 a 2017 en el que se prioriza la integralidad y equidad **(34)**.

Además, fue diseñada la Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2013-2017, a partir de las directrices y mandatos constitucionales y forja sus políticas de intervención a partir de recomendaciones establecidas en las Convenciones tanto de Naciones Unidas, de la Organización de Estados Americanos y de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), ratificada por Ecuador en marzo de 2008.

A continuación, se detalla, programas y proyectos, con su respectivo objetivo en el desarrollo de la Política del Ecuador, en el ámbito de la discapacidad.

A partir del año 2007, el Estado ecuatoriano marca cambios para la garantía de derechos de las personas con discapacidad con la generación de un marco normativo especializado, definición de políticas públicas, crea y organiza nueva institucionalidad, define competencias específicas en las áreas de salud, educación, empleo, accesibilidad, capacitación, política tributaria **(14)**.

La Constitución de la República del año 2008, en sus Arts.11, 47, 48 y 49 garantizan la protección y desarrollo integral de las personas con discapacidad y sus familias; posiciona a la planificación y a las políticas públicas como medios para lograr los objetivos del Buen Vivir **(35)**.

El Plan Nacional para el Buen Vivir 2009-2013 plantea mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias **(4)**.

El 25 de septiembre de 2012, se publica la Ley Orgánica de Discapacidad en el Registro Oficial N° 796, normativa que asegura la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad; además mediante decreto del 30 de mayo del 2013, se crea la Secretaría Técnica de Discapacidades, adscrita a la Vicepresidencia del Ecuador, con el propósito de desterrar la discriminación y dar apoyo e inclusión integral a la discapacidad **(4)**.

**Tabla 6. Políticas de estado Ecuador Sin Barreras para inclusión de las personas con discapacidad.**

<b>POLÍTICA ECUADOR SIN BARRERAS. VICEPRESIDENCIA DE LA REPUBLICA 2007-2013</b>				
<b>PROGRAMA SOLIDARIA ESPEJO</b>	<b>MISIÓN MANUELA</b>	<b>PROYECTO SOLIDARIA ESPEJO</b>	<b>MISIÓN MANUELA</b>	Dotar de ayuda técnica y proveer de apoyo habitacional a personas con discapacidad.
		<b>PROYECTO JOAQUÍN LARA</b>	<b>SOLIDARIO GALLEGOS</b>	Apoyar con un incentivo económico a cuidadores de personas con discapacidad.
		<b>PROYECTO PRÓTESIS</b>	<b>ORTESIS Y</b>	Proveer de prótesis a personas con discapacidad física
		<b>PROYECTO LABORAL</b>	<b>INSERCIÓN</b>	Contribuir a la inclusión social y laboral de personas con discapacidad.
		<b>PROYECTO DISCAPACIDADES AUDITIVAS</b>	<b>DE</b>	Contribuir a prevenir la discapacidad auditiva en niños y adolescentes del sistema educativo a través del diagnóstico oportuno
		<b>PROYECTO DISCAPACIDAD VISUAL</b>	<b>DE</b>	Contribuir a prevenir la discapacidad visual en niños y



		adolescentes del sistema educativo a través del diagnóstico oportuno
	<b>TAMIZAJE NEONATAL</b>	Prevención de errores metabólicos en recién nacidos.
<b>PROGRAMA SONRÍE ECUADOR</b>	<b>PROGRAMA SONRÍE ECUADOR</b>	Rescatar los valores en la ciudadanía hacia el respeto de las personas con discapacidad

**Fuente:** (1) CONADIS. Agenda Nacional para la Igualdad en discapacidades .2013.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

Finalmente, el CONADIS ha sido el ente rector de políticas en discapacidad y quien ha coordinado y controlado el tema de discapacidad en términos de prevención, atención e integración, con el objetivo prioritario de mejorar la calidad de vida, con función de cumplir con el I y II Plan Nacional de Discapacidades 2005 (1).

### 3.3.2 EPIDEMIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD

Cifras mundiales indican que existen más de 1000 millones de personas con discapacidad. La suma global es del 15% de la población mundial y es mayor que las cifras reportadas por la OMS en los años setenta, los cuales reflejaban una proporción de un 10%. A causa del envejecimiento y enfermedades crónicas, la prevalencia está aumentando. El 80% de las personas con discapacidad viven en países en desarrollo. El 20% (1 de cada 5) de las personas con condiciones de pobreza viven con una discapacidad (4).

En América Latina el país con más prevalencia de discapacidad es Perú con 31%, seguido por Guatemala con un 17% y en sexto lugar se posiciona Ecuador con 12.8% (36).

En cuanto a la temática nacional hay estudios de prevalencia de discapacidad como resultado de intervenciones en investigación desde 1981. Existen tres estudios estadísticos importantes:

- a) “Los impedidos en el Ecuador”, realizado por el INNFA (1981), quienes concluyen que el 12.8% es población con discapacidad
- b) El estudio “Situación actual de las personas con discapacidad en el Ecuador”, desarrollado por el CONADIS y la Universidad Central (1996), expone que el 13.2% de la población presenta algún tipo de discapacidad
- c) “Ecuador: la discapacidad en cifras”, estudio efectuado por el CONADIS y el INEC 2005, establece el 12.14% de población tiene discapacidad **(4)**.

En el VI Censo de Población y V de Vivienda en 2001, se incluyó la variable de discapacidad, los resultados señalan una tasa de discapacidad de 4.7%. En el VII Censo de Población y VI de Vivienda en 2010, el 5.6% de la población afirmó tener algún tipo de discapacidad **(4)**.

Finalmente, en 2010, también se realizó el primer estudio Bio-psicosocial- clínico genético denominado “Misión Solidaria Manuela Espejo”, implementado por la Vicepresidencia, el cual finalizó con la evaluación de 294.803 personas con discapacidad que se encuentran en situación crítica **(4)**.

El Informe Final de Discapacidades emitido por el CONADIS en febrero del presente año tiene en su registro un total de 408 021 pacientes con discapacidad registrados y posiciona a Pichincha y Guayas como las provincias con mayores casos de discapacidad con 61 682 y 96 339 casos respectivamente. En razón al grado de discapacidad 144 168 casos presentan discapacidad grave calificados con un 50 a 74% de déficit y 80 377 casos con discapacidad muy grave con déficit de 74 a 100%. En el grupo predomina la discapacidad física con 47% e intelectual con 22% **(5)**.

**Tabla 7. Tipo de discapacidad en el Ecuador**

<b>TIPO DE DISCAPACIDAD PROVINCIA DE</b>	<b>PERSONAS</b>
AUDITIVA	51.875
FÍSICA	193.520
INTELECTUAL	91.651
LENGUAJE	5.614
PSICOLÓGICO	7.690
PSICOSOCIAL	9.675
VISUAL	47.996
<b>TOTAL</b>	<b>408.021</b>

**Fuente:** (5) CONADIS. Estadística de Discapacidades. Quito.2016.

**Elaborado por:** Md. María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

### **3.3.3 CLASIFICACIÓN Y CODIFICACIÓN DE EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD**

En la actualidad existe una Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud " conocida como CIF desarrolladas por la Organización Mundial de la Salud. Su propósito es crear un lenguaje unificado y estandarizado, y una definición para la descripción de la salud. Esta clasificación abarca dominios que se detallan desde la perspectiva corporal, individual tales como: (1) Funciones y Estructuras Corporales; (2) Actividades de Participación **(37)**.

La clasificación como temática actual indica conceptos que reemplazan a los denominados anteriormente como "deficiencia", "discapacidad" y "minusvalía". Hay que conocer la relación existente entre la CIE-10 y la CIF. Estas dos clasificaciones comienzan por sistemas corporales. Las deficiencias se basan en las estructuras y funciones corporales, que forman parte del "proceso de la enfermedad" y se utilizan en el sistema de la CIE-10. El Sistema CIF utiliza las deficiencias como problemas de las funciones corporales asociados con las condiciones de salud **(37)**.

### 3.3.3.1 CLASIFICACIÓN CIF

Por lo tanto, es menester conocer que:

- Las Funciones corporales son funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo funciones psicológicas).
- Las Estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.
- Las Deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales tales como una desviación significativa o una “pérdida”. Las deficiencias pueden ser temporales o permanentes; progresivas, regresivas o estáticas; intermitentes o continuas.

La CIF es una clasificación del funcionamiento y de la discapacidad de las personas. dentro de cada componente, los dominios están basados según sus características comunes (como su origen, tipo o similitud) y se ordenan desde una perspectiva lógica (37).

**Tabla 8. Clasificación Internacional del Funcionamiento y de la Discapacidad**

CIF	PARTE 1. FUNCIONAMIENTO Y DISCAPACIDAD		PARTE 2. FACTORES CONTEXTUALES	
COMPONENTES	Funciones y Estructuras Corporales	Actividades y Participación	Factores Ambientales	Factores Personales
DOMINIOS	Funciones Corporales  Estructuras Corporales	Áreas Vitales (Tareas y Acciones)	Influencia externa sobre el funcionamiento de la discapacidad	Influencia interna sobre el funcionamiento de la discapacidad
CONSTRUCTOS	Cambios en las funciones corporales fisiológicas  Cambios en las estructuras del cuerpo anatómico	Capacitación realización de la tarea en un entorno uniforme  Desempeño/Realización Realización de las tareas en el entorno real	El efecto facilitador o de barreras de las características del mundo físico, social y actitudinal	El defecto de los atributos de la persona
ASPECTOS POSITIVOS	Integridad Estructural y	Actividades participación	Facilitadores Barreras	No aplicable

	Funcional		obstáculos	
ASPECTOS NEGATIVOS	Funcionamiento			No aplicable
	Deficiencia	Limitación en la actividad Restricción en la participación		
	Discapacidad			

**Fuente:** (37) OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Madrid; 2001.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

### 3.3.3.2 VALORACIÓN DE LA CLASIFICACIÓN CIF

**Tabla 9. Valoración de la Discapacidad según CIF**

VALORACIÓN	CARACTERÍSTICA	PORCENTAJE
<b>0. No hay problema</b>	Ninguno, insignificante	0 – 4%
<b>1. Problema ligero</b>	Poco, escaso.	5 – 24%
<b>2. Problema Moderado</b>	Medio, regular.	25 – 49%
<b>3. Problema Grave</b>	Mucho, extremo.	50 – 95%
<b>4. Problema Completo</b>	Total	96 – 100%
<b>8. Sin especificar</b>		
<b>9. No aplicable</b>		

**Fuente:** (37) OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Madrid; 2001.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

En el Ecuador, el sistema de valoración de la discapacidad se basa en directrices para la calificación de las consecuencias de la enfermedad como la restricción o ausencia de la capacidad para desarrollarse normalmente en su vida diaria, dentro de ellas se puede considerar (vestirse, comer, aseo e higiene personal), y también aquellas como: comunicación, actividad física, función sensorial, funciones manuales, transporte, función sexual, sueño y actividades sociales de ocio; en conjunto catalogadas y tomadas en cuenta según la CIDDDM y la CIF, de la OMS (4).

A la fecha, la tipología descrita por el Sistema Único de Calificación de Discapacidad en el Ecuador corresponde a:

**Tabla 10. Calificación de Discapacidad en el Ecuador.**

<b>DISCAPACIDAD EN EL ECUADOR</b>	
<b>DISCAPACIDAD MOTORA</b>	Son los trastornos que pueden causar deterioro parcial o total de las habilidades motoras, tanto de la parte superior y/o inferior del cuerpo
<b>DISCAPACIDAD VISUAL</b>	Se refiere a las personas ciegas y con trastornos severos de la visión
<b>DISCAPACIDAD AUDITIVA</b>	La pérdida de audición total es rara, la mayoría de las personas con discapacidad auditiva tienen “audición residual”
<b>DISCAPACIDAD INTELECTUAL</b>	Es una alteración para la comprensión y una limitación de la coordinación de las funciones mentales tanto de la comprensión, el conocimiento y la percepción
<b>DISCAPACIDAD PSÍQUICA</b>	Es muy difícil la comprensión, su diagnóstico es psiquiátrico como (neurosis, psicosis...).
<b>ENFERMEDADES INCAPACITANTES</b>	Todas las enfermedades respiratorias, cardiovasculares, digestivas y parasitarias (por ejemplo, diabetes, hemofilia, SIDA, cáncer, hipertiroidismo) pueden generar deficiencias en diversos grados. La enfermedad puede ser temporal, permanente o progresiva.

**Fuente:** (5) CONADIS. Estadística de Discapacidades. Quito.2016.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

### **3.3.4 REPERCUSIÓN SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD**

Según el Informe sobre discapacidades de la OMS, se han registrado tasas más elevadas de pobreza en personas con discapacidad, por tener tasas más altas de privación como inseguridad alimentaria, vivienda en malas condiciones, carencia de acceso al agua potable y el saneamiento básico, y acceso insuficiente a la asistencia sanitaria. Además, las familias que tienen un miembro con discapacidad enfrentan gastos indirectos y directos adicionales; por ejemplo, para mantenerse o para pagar la atención médica o los dispositivos de ayuda **(31)**.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), la Oficina Internacional del Trabajo (OIT) y la Organización de las Naciones Unidas para la educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) consideran como una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social de todas las personas en

situación de discapacidad y la equiparación de oportunidades, la reducción de la pobreza y la inclusión social de las personas con discapacidad **(38)**.

### **3.3.5 ESTUDIOS INTERNACIONALES SOBRE DISCAPACIDAD, DEPENDENCIA Y CUIDADORES**

En un estudio realizado en Medellín- Colombia en 2011, por Johana María Vélez Lopera y colaboradores, se encontró que el rango de edad del cuidador primario oscila entre los de 54 años de edad, con una media a los 50 años. El 40.1% de las personas que cuidan a personas con dependencia entre ellos a adultos mayores son sus hijos, el 37.8% son cuidados por el cónyuge. Las mujeres cuidadoras son más esposas y madres de personas con discapacidad, de ellas se identificó por medio del estudio Zarit que hay una prevalencia de sobrecarga del 12.17% **(39)**.

En otro estudio realizado en México por Carlos Martínez y colaboradores en el año 2013, se determinó la relación entre sobrecarga del cuidador y la dependencia de niños con parálisis cerebral severa. En donde se demostró que la mayoría de los cuidadores son mujeres jóvenes, con instrucción de primaria y secundaria, poco estrés y alto apoyo social; además, debido a ello solo un pequeño grupo mostró carga severa **(40)**.

Se analizó también, un estudio realizado en el 2012, en 67 cuidadores. Se utilizó Escala de Zarit y Encuesta Sociodemográfica. Los resultados indicaron que la mayoría de cuidadores son mujeres, hijas, casadas, con una media de edad 58.6 años, condición socioeconómica baja, sin ocupación, escolaridad media incompleta, que tienen un promedio de 1-5 años cuidando a personas adultos mayores con alto grado de dependencia. Además, dedican 21 - 24 h diarias, sin actividad recreativa, sin ayuda de otras personas y reconocen el apoyo de

Centros de Salud Comunitarios. Aquí se pudo determinar que más del 50% presentan sobrecarga intensa **(16)**.

En una tesis realizada en la Universidad de Sabana, Colombia, la misma que trataba determinar la prevalencia de sobrecarga del cuidador, factores asociados con la función familiar, se encontró una prevalencia de sobrecarga del 27.1%, y dicho estudio realiza una comparación estadística con lo encontrado por Dueñas y Cols en su estudio hecho en el Valle del Cauca, la prevalencia reportada fue de 47% , así como también existen hallazgos variables a nivel de Latino América en donde en Chile y Argentina se estimó un 58% de prevalencia, Colombia con 47% y España con 66.4% en comparación con Estados Unidos de Norteamérica cuya prevalencia es del 55.5% **(41)**.

La mayoría de reportes estadísticos sobre la sobrecarga y sus factores asociados se han realizado con la temática del cuidado del adulto mayor y quienes padecen de Alzheimer. No hay muchos estudios sobre discapacidad y sobrecarga.

En el año 2013, en Tabasco, México. Se estima una Prevalencia de síndrome de sobrecarga 15% cuidadores de personas con dependencia **(21)**.

Son escasos los estudios locales sin embargo uno realizado por Heredia y León en el 2014 en el Servicio de Neurología del Hospital Eugenio Espejo, donde se analizó a los cuidadores de pacientes con patologías neurológicas, reporta que los pacientes que presentan dependencia en actividades básicas de la vida generan sobrecarga intensa en un 26.8% en sus cuidadores informales los cuales a su vez tienen alto riesgo de ejercer maltrato **(18)**.

Una investigación realizada por Esthela García Torres en el Centro de Salud de Chimbacalle, en Quito- Ecuador, midió ansiedad y depresión en cuidadores de personas a cargo de pacientes con discapacidad y se identificó que el 62.50% de los cuidadores son



mujeres y están casados un 56.25%. Además, que el cuidador desarrollo hasta un 88% de Depresión Alta y el 56% de Ansiedad Moderada **(25)**.

En Riobamba en el 2015, en una investigación realizada por Johana Arellano González y Silvia Esparza Zapata que evaluó a los cuidadores directos de la Fundación “Protección y Descanso”, en la que se determinó que no existe sobrecarga en el 10%, nivel de sobrecarga Leve en el 23% y Nivel de Sobrecarga Intensa en el 67% **(42)**.

En la Provincia de Tungurahua, en la ciudad de Ambato, una investigación se llevó a cabo en el año 2014 por su Francisco Carlosama, dicho estudio fue dirigido a beneficiarios del Programa Joaquín Gallegos Lara de toda la provincia. Se concluyó que el 30% de los cuidadores tienen sobrecarga alta, 67% sobrecarga media y 3% sobrecarga baja **(24)**.

## **4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

### **4.1 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

Tomando en cuenta lo antes expuesto sobre el incremento de la población con discapacidad y por ende del personal a su cargo que ha sido muy poco investigado en nuestro medio, es imperioso revisar este tema que generará conocimientos en la Atención Primaria en Salud.

En consideración a ello surgen las preguntas de investigación de nuestra propuesta.

¿Cuál es la incidencia del síndrome de Sobrecarga en los cuidadores primarios de personas con discapacidad grave y muy grave pertenecientes al Distrito 17D05 en la Ciudad de Quito?

¿Existe asociación entre el Síndrome de Sobrecarga del cuidador y el grado de discapacidad grave y muy grave en el Distrito 17D05 de la ciudad de Quito y entre el tiempo de exposición al cuidado y el síndrome de sobrecarga?

## **5. OBJETIVOS:**

### **5.1 OBJETIVO GENERAL**

- Determinar el síndrome de sobrecarga y la asociación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave en el Distrito 17D05 en la Ciudad de Quito.

### **5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Identificar las esferas afectadas en el síndrome de sobrecarga mediante la aplicación del Test de Zarit: consecuencias en el cuidador, las creencias y

expectativas sobre la capacidad de cuidar y la relación del cuidador con el paciente cuidado.

- Establecer las características sociodemográficas del cuidador de personas con discapacidad en el Distrito 17D05.
- Determinar la relación entre el grado de discapacidad y el tiempo a cargo del paciente y la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador

## **6. HIPÓTESIS**

- El cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave está relacionado con el desarrollo del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador.
- A mayor porcentaje de discapacidad se genera mayor nivel de sobrecarga en cuidadores de los pacientes con discapacidad.
- A mayor tiempo de cuidado se genera mayor nivel de sobrecarga en cuidadores de los pacientes con discapacidad grave y muy grave.

## **7. MATERIALES Y MÉTODOS**

### **7.1 TIPO DE ESTUDIO**

Es una investigación de tipo Analítico, de seguimiento en la que la población estudiada conforma 2 grupos (discapacidad grave y muy grave) que comparten la característica de estar expuestos al mismo factor de riesgo a diferente intensidad.

## **7.2 UNIVERSO Y MUESTRA**

De un universo de 718 pacientes con discapacidad pertenecientes al Distrito 17D05 y registrados y calificados en el Centro de Salud N°2 “Las Casas” se identificó casos de discapacidad grave y muy grave, obteniéndose un total de 308, divididos entre 165 y 143 respectivamente. Dichos pacientes fueron los referentes para determinar la población de estudio y por tanto la muestra en la que se realizó la investigación es de carácter propositivo o intencional. Al aplicar los criterios de inclusión y exclusión se obtuvo una muestra definitiva de 167 cuidadores en quienes se aplicaron los instrumentos.

## **7.3 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES DEL ESTUDIO**

**Tabla 11. Identificación y caracterización de variables (Anexo 1).**

## **7.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

- Edad: mayores de 18 años.
- Ser un “cuidador informal principal” de una persona con discapacidad grave y muy grave del Distrito 17D05, registrados y calificados en el Centro de Salud N°2 “Las Casas” además, no debe realizar su labor de cuidador como parte de una institución sanitaria ni social, por ejemplo, un albergue.
- Haber firmado consentimiento informado.

## **7.5 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

- En su relación de cuidador, correspondían a personal de un albergue o institución particular (cuidador formal).
- No completaron adecuadamente los instrumentos para la recolección de datos.

- Edad: menores de 18 años
- Tiempo de cuidado no menos de 6 meses.

## **7.6 PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN**

La recolección de datos se realizó previa autorización del protocolo de investigación por parte del Comité de Ética de la Universidad Católica del Ecuador (**Anexo 2**) y de las Autoridades del Distrito 17D05 (**Anexo 3**) y firma del consentimiento informado por parte de los cuidadores (**Anexo 7**).

Cabe recalcar que se solicitó la autorización para un cambio en los criterios de inclusión donde se permite la aplicación de los instrumentos a todos los mayores de 18 años incluyéndose los adultos mayores ya que en el trabajo de campo se pudo determinar que forma parte importante y representativa de los cuidadores de personas con discapacidad, dicho cambio fue autorizado por el Comité (**Anexo 4**).

La información para la investigación se obtuvo de la siguiente manera:

1.- Se depuró la información tanto en el Departamento de Trabajo Social como en el Departamento de Discapacidades. Esta tarea involucró revisión de cada historia clínica y crear una base de datos en el que se recolectó datos de filiación tanto de la persona con discapacidad, como del cuidador. Este primer paso fue muy importante, para localizar geográficamente a las personas a los encuestados del distrito.

2.- Para la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión se realizó una segunda selección de manera indirecta mediante llamada telefónica, y convocando a los cuidadores a reuniones planificadas en Centro de Salud N°2 Las Casas, con la finalidad de obtener información sociodemográfica y aplicación la encuesta de Zarit de forma guiada.

3.- Se realizó captación de cuidadores en reuniones programadas del MIES, donde los encuestados reciben información y capacitación constante.

4.- Recolección de información en visitas domiciliarias de la mayoría de las personas con discapacidad muy grave, con gran limitación de movilidad, aplicando los instrumentos de investigación.

### **7.6.1 INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN**

- a) El primer instrumento fue elaborado por las investigadoras, el cual permitió recolectar la información de interés sociodemográfico del sujeto en estudio (cuidador), además algunos datos respecto del paciente que tiene a su cargo (**Anexo 5**).

Las variables clasificadas son:

- Edad
- Sexo
- Estado civil
- Escolaridad
- Domicilio
- Parentesco con el paciente que cuida
- Tiempo que lleva como cuidador
- Tiempo que dedica al cuidado del paciente: en unidades.
- Tipo de discapacidad.

b). El segundo instrumento es la escala de medición de sobrecarga de cuidador de Zarit, la cual midió, de manera cuantitativa, el impacto sobre el cuidador relacionado

específicamente al detalle de estar a cargo de una persona con algún grado de discapacidad o dependencia. Con ella se determinó los siguientes ámbitos (**Anexo 6**):

- Consecuencias del cuidado en el cuidador
- Creencias y experiencias sobre capacidad para cuidar
- Relación del cuidador con el paciente a su cargo

La escala de Zarit consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores. Para cada una de ellas, el cuidador indicó la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se sumaron, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por lo tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. Menos de 47 puntos no se considera que la persona presenta el síndrome de sobrecarga de cuidador, 47 a 55 puntos indica sobrecarga leve y 56 y más muestra una sobrecarga intensa.

## **7.7 PLAN DE ANÁLISIS DE DATOS**

- Para el análisis descriptivo de las variables cuantitativas continuas se utilizó frecuencias y medidas de tendencia central
- Para variables cualitativas se empleó porcentajes o proporciones.
- Para la valoración analítica y determinación de riesgos asociados al cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave con el síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores primarios de personas con discapacidad, se usaron razón de prevalencias (ODDS RATIO). Por medio de una tabla de contingencia 2 \* 2 simple (de un único estrato) que permitió el análisis de 2 variables dicotómicas: típicamente, una variable independiente (exposición o factor de riesgo) y una variable dependiente (efecto o daño).

Se realizó el análisis de datos recolectados mediante la correlación de variables a través del paquete estadístico SPSS 20.

**Tabla 12. Tabla de contingencia para relación de Síndrome de Sobrecarga y Grado de discapacidad.**

<b>FACTOR DE RIESGO</b> <b>Cuidadores de pacientes</b> <b>con discapacidad grave y</b> <b>muy grave.</b>	<b>SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR</b>		
	Si	No	TOTAL
<b>Expuesto</b>	A	b	a + b
<b>No expuesto</b>	C	d	c + d
<b>TOTAL</b>	a + c	b + d	A + b + c+ d

**Fuente:** Encuesta sociodemográfica a Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

**Tabla 13. Tabla de contingencia para relación de Síndrome de Sobrecarga y tiempo de cuidado.**

<b>FACTOR DE RIESGO</b> <b>Tiempo de Cuidado de un</b> <b>paciente con discapacidad</b> <b>grave y muy grave.</b>	<b>SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR</b>		
	Si	No	TOTAL
<b>Expuesto</b>	A	b	a + b
<b>No expuesto</b>	C	d	c + d
<b>TOTAL</b>	a + c	b + d	A + b + c+ d

**Fuente:** Encuesta sociodemográfica a Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

- Para definir si los resultados y la probabilidad de que ocurra una relación por azar se empleó la diferencia detectada en un estudio (valor p), las medidas de asociación (riesgo



relativo, RR, y razón de disparidades, OR) que indican la dirección y la fuerza con que están ligados dos factores (por ejemplo, exposición - enfermedad) y sus intervalos de confianza del 95% (IC 95%). para el análisis se utilizó chi cuadrado ( $\chi^2$ ) y la significación estadística fue de 0.05.

### **Prueba de hipótesis.**

#### **Hipótesis nula (H<sub>0</sub>)**

- El cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave está relacionado con el desarrollo del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador.
- A mayor porcentaje de discapacidad se genera mayor nivel de sobrecarga en cuidadores de los pacientes con discapacidad.
- A mayor tiempo de cuidado se genera mayor nivel de sobrecarga en cuidadores de los pacientes con discapacidad grave y muy grave.

#### **Hipótesis alternativa (H<sub>1</sub>)**

#### **La investigación determinó el rechazo de las hipótesis nulas.**

- El cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave no está relacionado con el desarrollo del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador.
- A mayor porcentaje de discapacidad no se genera mayor nivel de sobrecarga en cuidadores de los pacientes con discapacidad.
- A mayor tiempo de cuidado no se genera mayor nivel de sobrecarga en cuidadores de los pacientes con discapacidad grave y muy grave.

## 8. ASPECTO BIOÉTICO

Se obtuvo en primera instancia la autorización de la Autoridades del Distrito 17D05 con el objetivo de que se permita realizar la revisión de las historias clínicas de los pacientes con discapacidad registrados en el Centro de Salud Las Casas. El propósito fue la búsqueda activa de cuidadores principales.

Las investigadoras se comprometerán a entregar los resultados concluyentes, con la finalidad de prevenir en síndrome de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad.

Se obtuvo además el consentimiento de participación de cada uno de los encuestados, con acuerdo de mantener la confidencialidad de la información (**Anexo 7**).

## 9. ASPECTO ADMINISTRATIVO

### 9.1 RECURSOS NECESARIOS

**Tabla 14. Recursos utilizados en la investigación**

<b>GRUPOS Y/O INSTITUCIONES</b>	<b>ACTIVIDAD</b>
<b>CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD</b>	Autorizar la intervención, proporcionar datos con respecto a la visión subjetiva de su estado.
<b>PERSONAL RESPONSABLE DEL PROGRAMA DE DISCAPACIDADES</b>	Proporcionar base de datos de pacientes con discapacidad severa y muy grave.
<b>MÉDICOS POSTGRADO DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIAS</b>	Identificar mediante un proceso de investigación, la prevalencia del síndrome del cuidador en personas que cuidan a pacientes con discapacidad severa y muy grave y la relación que existe entre este síndrome y el tipo de discapacidad.
<b>PERSONAL DEL ÁREA DE SALUD N°2</b>	Autorización de la investigación y solicitud el apoyo del personal del programa de discapacidades y trabajo social que han permanecido en mayor contacto con la muestra de estudio.
<b>UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR</b>	Guía Metodológica. Mediante la organización de reuniones, talleres, aprobación de protocolo, verificación de avances.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

## 10. RESULTADOS Y ANÁLISIS DE DATOS

### 10.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR

**Tabla 15. Caracterización sociodemográfica del cuidador según variables.**

VARIABLES		%
Sexo	Masculino	13.2
	Femenino	86.8
Edad en rangos		1.2
	De 20 a 29 años	4.2
	De 30 a 39 años	16.8
	De 40 a 49 años	27.5
	De 50 a 59 años	23.4
	De 60 a 69 años	20.4
	De 70 a 79 años	0.0
	De 80 a 89 años	6.6
Estado civil	Soltero	18.0
	Casado	53.9
	Divorciado	9.0
	Separado	4.8
	Viudo	6.6
	Unión libre	7.8
Escolaridad	Primaria incompleta	21.0
	Primaria completa	25.1
	Secundaria incompleta	13.8
	Secundaria Completa	21.6
	Universitaria incompleta	6.0
	Universitaria completa	10.2
	Sin estudios	2.4
Parentesco	Hermano	4.2
	Esposo	15.6
	Padre o Madre	42.5
	Hijo	22.8
	Amigo	0.6
	Otro	14.4

**Fuente:** Encuesta sociodemográfica a Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

Para la investigación se ha considerado a los cuidadores de los pacientes con discapacidad grave y muy grave del Distrito 17D05, dentro del grupo de estudio se observa que 145 personas que están a cargo del cuidado corresponde al sexo femenino que representa el 86.8% del total de cuidadores, y solo 22 del sexo masculino que corresponde al 12.2%.

Se observa también que mayoritariamente los parientes más cercanos como las madres, los hijos, y cónyuges cuidan al paciente con discapacidad en un 80.8% de los casos, con una escolaridad donde predomina la primaria incompleta con un 21% y primaria completa con un 25.1%, mientras que los cuidadores con un nivel educativo superior (universidad completa) apenas son 17 que corresponde a 10% del total, con un edad entre los 40 y 60 años (50.9%) tenemos un valor mínimo de 20 años y un valor máximo de 86. La media es 50 años y la desviación típica 13.485 para un nivel de confianza del 95% y estado civil en su mayoría 90 personas casadas que representa el 53.9% (**Tabla 15**).

**Tabla 16. Tiempo al cuidado de personas con discapacidad, Tipo y Grado de discapacidad.**

<b>VARIABLES</b>		<b>%</b>
Días a la semana de cuidado	Un día	0.0
	Dos días	1.2
	Tres días	0.0
	Cuatro días	1.2
	Cinco días	0.6
	Seis días	0.6
	Toda la semana	96.4
Horas al día de cuidado	Menos de 4 horas	6.6
	Entre 4 y 8 horas	9.0
	Entre 8 y 12 horas	8.4
	Más de 12 horas	76.0
Tiempo de cuidado en años	Menos de 1 año	4.2
	Entre 1 y 2 años	7.8
	Entre 2 a 3 años	2.4
	Entre 3 y 4 años	10.8
	Entre 4 y 5 años	0.6
	Más de 5 años	74.3

Tipo de discapacidad	Física	49.7
	Visual	6.0
	Auditiva	1.8
	Lenguaje	0.0
	Intelectual	41.3
	Psicológica	1.2
	Psicosocial	0.0
Grado de Discapacidad	Grave	27.5
	Muy grave	72.5

**Fuente:** Encuesta sociodemográfica a Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

Se observa que el 74.3% de los individuos se han dedicado al cuidado de los pacientes con discapacidad grave y muy grave por más de 5 años seguido por cuidadores de entre los 3 a 4 años en un 10.8%. Además 127 personas que representan el 76% se dedican al cuidado del paciente con discapacidad más de 12 horas en el día, también se puede observar que lo hacen durante toda la semana, 161 personas que representan el 96.4% cuidan por una jornada de tiempo completa a personas con discapacidad.

La discapacidad física e intelectual presentaron mayor prevalencia en la población estudiada sumando entre las dos el 91% del total de casos, en esta tabla también se observa dos grupos, discapacidad grave y discapacidad muy grave, encontrándose a 121 y 46 individuos respectivamente de las 167 registrados en la muestra de estudio representando el 27.5% y el 72.5% (**Tabla 16**).

## 10.2 SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Como se explicó en la metodología al utilizar, la Escala de Zarit para valorar Sobrecarga del cuidador, se presenta los siguientes puntos de corte:

- <46 puntos: No tiene sobrecarga

- 47 a 56 puntos: Sobrecarga leve

- >56 puntos: Sobrecarga intensa

La presente investigación define la existencia de sobrecarga en los cuidadores de pacientes con discapacidades grave y muy grave registrados en el Distrito de Salud 17D05 y pertenecientes a la Unidad “Fray Bartolomé Las Casas”.

Nuestra exploración, nos permite ver la distribución de las respuestas obtenidas en la aplicación de la encuesta de 167 cuidadores.

A continuación, se presentan los porcentajes desglosados por ítem explorados con la Escala de Zarit,

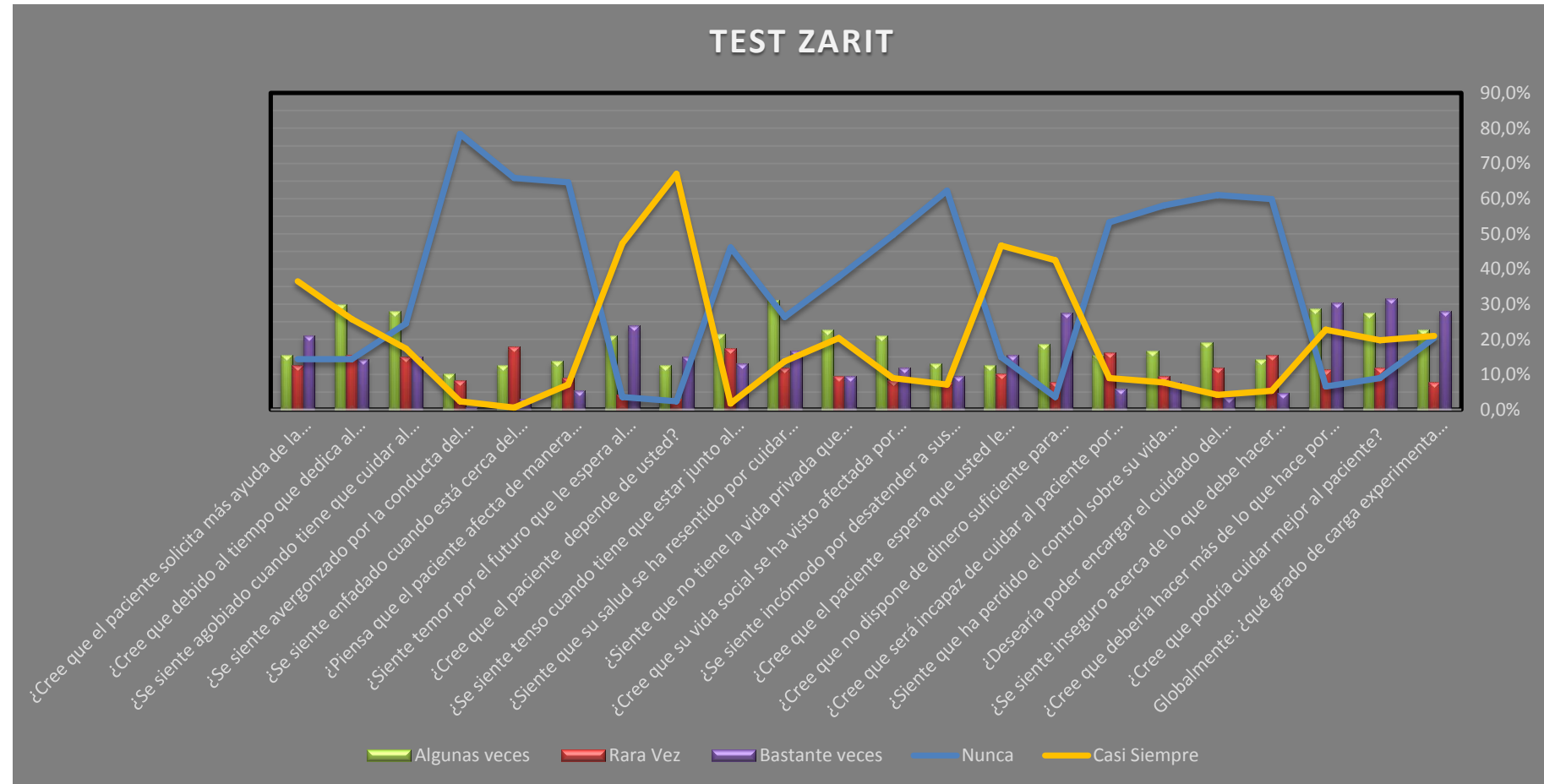
**Tabla 17. Caracterización de los Ítems con sobrecarga a través de la Escala de Zarit.**

Ítems	Nunca	Rara Vez	Algunas veces	Bastante veces	Casi Siempre
¿Cree que el paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?	14.4%	12.6%	15.6%	21.0%	36.5%
¿Cree que debido al tiempo que dedica al paciente ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	14.4%	15.6%	29.9%	14.4%	25.7%
¿Se siente agobiado cuando tiene que cuidar al paciente y atender además otras responsabilidades en su trabajo resto de su familia?	24.6%	15.0%	28.1%	15.0%	17.4%
¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?	78.4%	8.4%	10.2%	0.6%	2.4%
¿Se siente enfadado cuando está cerca del paciente?	65.9%	18.0%	12.6%	3.0%	0.6%
¿Piensa que el paciente afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	64.7%	9.0%	13.8%	5.4%	7.2%
¿Siente temor por el futuro que le espera al paciente?	3.6%	4.2%	21.0%	24.0%	47.3%
¿Cree que el paciente depende de usted?	2.4%	3.0%	12.6%	15.0%	67.1%
¿Se siente tenso cuando tiene que estar junto al paciente?	46.1%	17.4%	21.6%	13.2%	1.8%
¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a al paciente?	26.3%	12.0%	31.1%	16.8%	13.8%
¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido al paciente?	37.7%	9.6%	22.8%	9.6%	20.4%
¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar al paciente?	49.7%	8.4%	21.0%	12.0%	9.0%
¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido al paciente?	62.3%	7.8%	13.2%	9.6%	7.2%
¿Cree que el paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona de quien depender?	15.0%	10.2%	12.6%	15.6%	46.7%
¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar del paciente además de sus otros gastos?	3.6%	7.8%	18.6%	27.5%	42.5%
¿Cree que será incapaz de cuidar al paciente por mucho más tiempo?	53.3%	16.2%	15.6%	6.0%	9.0%
¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad del paciente?	58.1%	9.6%	16.8%	7.8%	7.8%
¿Desearía poder encargar el cuidado del paciente a otras personas?	61.1%	12.0%	19.2%	3.6%	4.2%
¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con el paciente?	59.9%	15.6%	14.4%	4.8%	5.4%
¿Cree que debería hacer más de lo que hace por el paciente?	6.6%	11.4%	28.7%	30.5%	22.8%
¿Cree que podría cuidar mejor al paciente?	9.0%	12.0%	27.5%	31.7%	19.8%
Globalmente: ¿qué grado de carga experimenta por cuidar al paciente?	20.4%	7.8%	22.8%	28.1%	21.0%

**Fuente:** Encuesta sociodemográfica a Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

**Gráfico 3. Caracterización de los Ítems con sobrecarga a través de la Escala de Zarit**



**Fuente:** Encuesta sociodemográfica a Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.



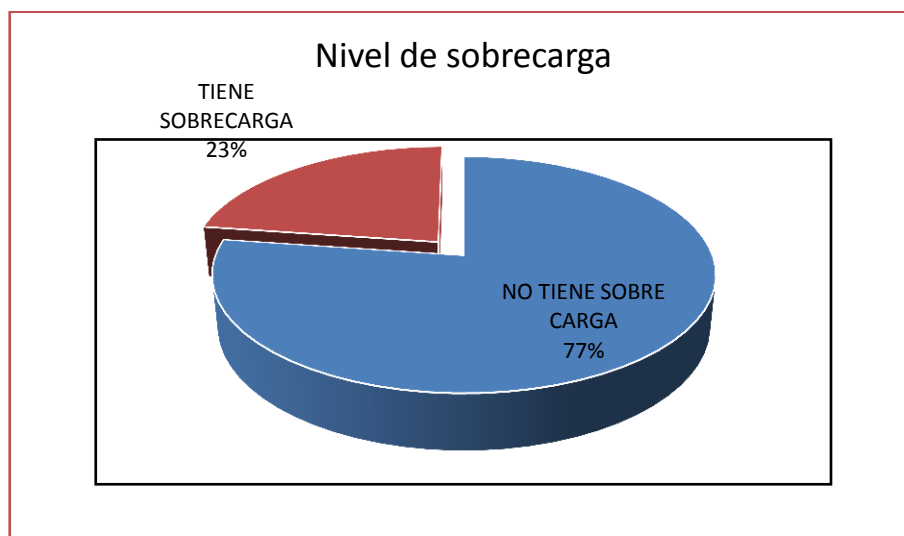
**Tabla 18. Sobrecarga de los cuidadores en el Distrito de Salud 17D05. Centro de Salud “Las Casas”**

Nivel de Sobrecarga		
Factor de riesgo	Frecuencia	%
No tiene Sobrecarga	129	77.2
Si tiene Sobrecarga	38	22.8
<b>Total</b>	<b>167</b>	<b>100</b>

**Fuente:** Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

**Gráfico 4. Sobrecarga de los cuidadores en el Distrito de Salud 17D05. Centro de Salud “Las Casas”**



**Fuente:** Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

En muestra investigación se observó que de los 167 encuestados 129 participantes que corresponde al 77% tienen ausencia de sobrecarga generada por el cuidado de una persona con discapacidad, el peso de cuidar al paciente no se ha hecho evidente, mientras que 38

pacientes que representa el 23% (**Gráfico 2**) siente una sobrecarga generada por el cuidado.

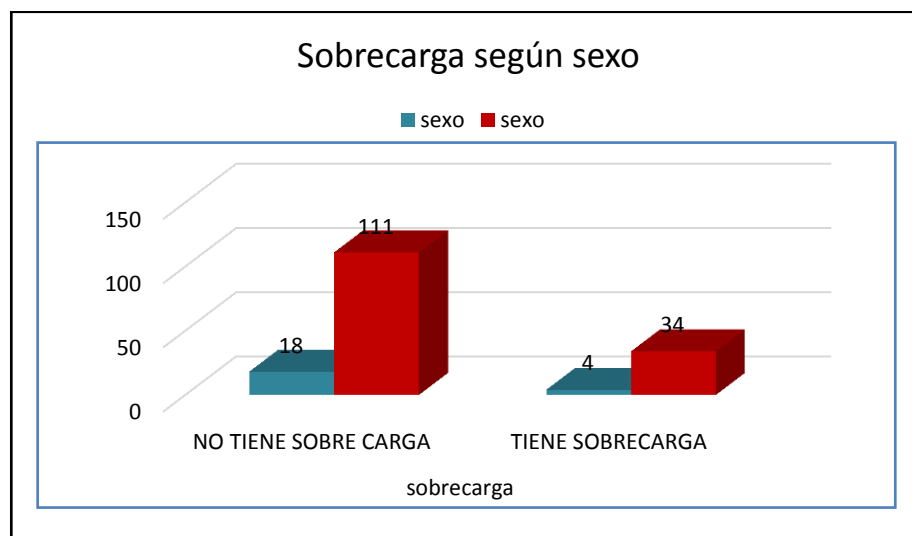
**Tabla 19. Sobrecarga del cuidador según sexo**

Sexo	Sobrecarga			
	No tiene sobrecarga	%	Si tiene sobrecarga	%
<b>Masculino</b>	18	10.8	4	2.4
<b>Femenino</b>	111	66.4	34	20.4
<b>Total</b>	129	77.2	38	22.8

**Fuente:** Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

**Gráfico 5. Sobrecarga del cuidador según sexo**



**Fuente:** Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

Del 23% del total de cuidadores que presentaron algún nivel de Sobrecarga el 11% son hombres y el 89% corresponde al sexo femenino constatando que este último grupo predomina en el cuidado de los pacientes con discapacidad y se ve más afectadas.

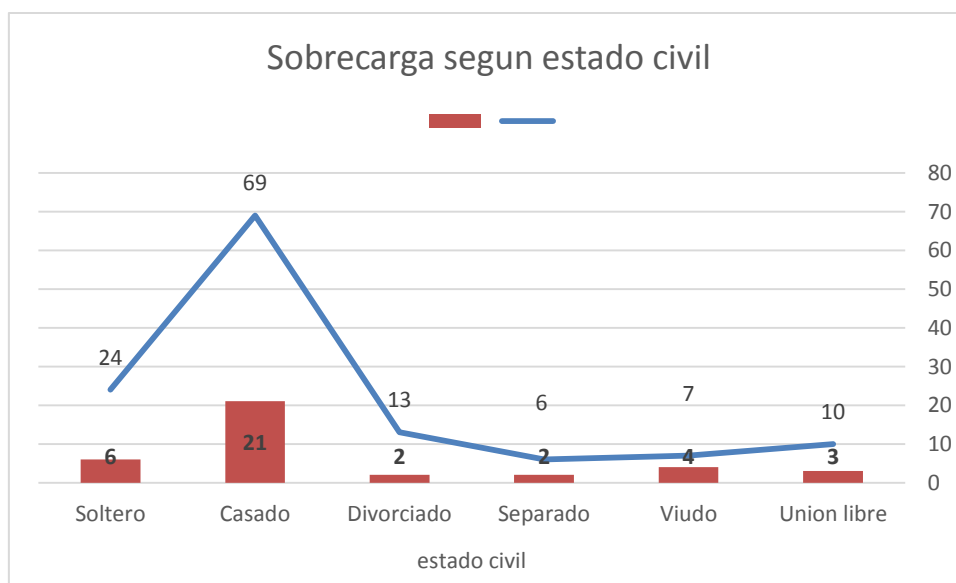
**Tabla 20. Sobrecarga del cuidador según estado civil**

		No tiene sobre carga	%	Tiene sobrecarga	%
<b>Estado civil</b>	Soltero	24	14.3	6	3.5
	Casado	69	41.3	21	12.6
	Divorciado	13	8	2	1.2
	Separado	6	3.5	2	1.2
	Viudo	7	4.1	4	2.4
	Unión libre	10	6	3	1.8
<b>Total</b>		129	77.2	38	22.8

**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

**Gráfico 6. Sobrecarga del cuidador según estado civil**



**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

La sobrecarga según estado civil nos presenta que 21 cuidadores (55.2%) son casados.

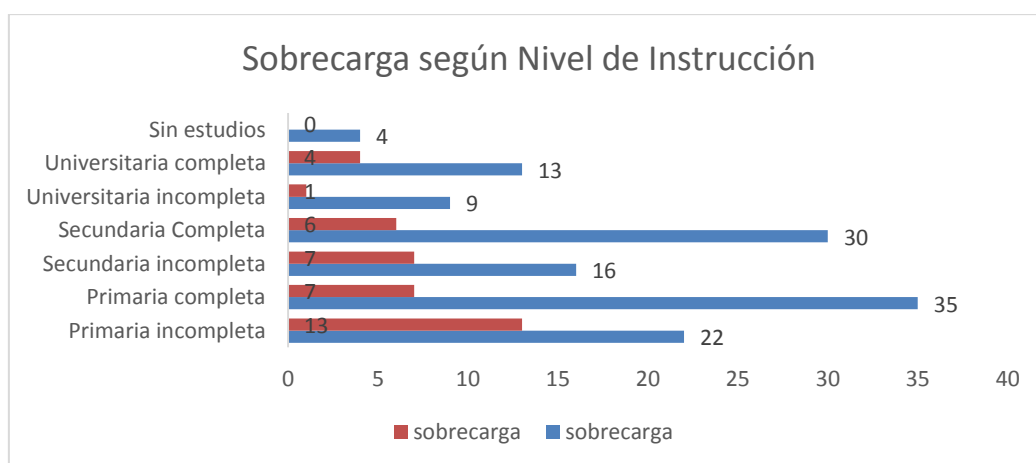
**Tabla 21. Sobrecarga del cuidador según nivel de escolaridad**

		Sobrecarga			
		No tiene sobre carga	%	Tiene sobrecarga	%
<b>Escolaridad</b>	Primaria incompleta	22	13	13	8
	Primaria completa	35	21	7	4.2
	Secundaria incompleta	16	9.5	7	4.2
	Secundaria Completa	30	18	6	3.5
	Universitaria incompleta	9	5.3	1	0.6
	Universitaria completa	13	8	4	2.3
	Sin estudios	4	2.4	0	0
	<b>Total</b>	129	77.2	38	22.8

**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

**Gráfico 7. Sobrecarga del cuidador según nivel de escolaridad**



**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

En cuanto al nivel de instrucción se observó que mayoritariamente se sienten afectados por síndrome de sobrecarga quienes tiene bajo grado de escolaridad, así con primaria incompleta correspondiente al 34% de sobrecarga, primaria completa 18.4%, en conjunto suman el 52% de sobrecarga.

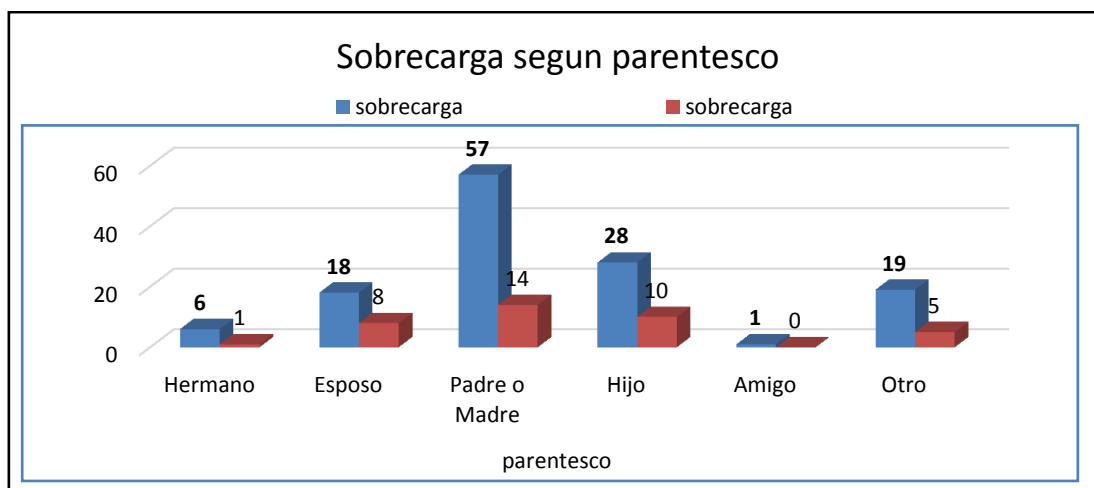
**Tabla 22. Sobrecarga del cuidador según el parentesco**

		Sobrecarga			
		No tiene sobre carga	%	Tiene sobrecarga	%
Parentesco	Hermano	6	3.5	1	0.6
	Esposo	18	10.7	8	4.8
	Padre o madre	57	34.1	14	8.4
	Hijo	28	17	10	6
	Amigo	1	0.6	0	0
	Otro	19	11.3	5	3
Total		129	77.2	38	22.8

**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

**Gráfico 8. Sobrecarga del cuidador según el parentesco**



**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

Con relación a los cuidadores con sobrecarga y su parentesco con el paciente discapacitado, se encontró que los más afectados fueron los padres con 37% seguidos de los hijos con un 26%.

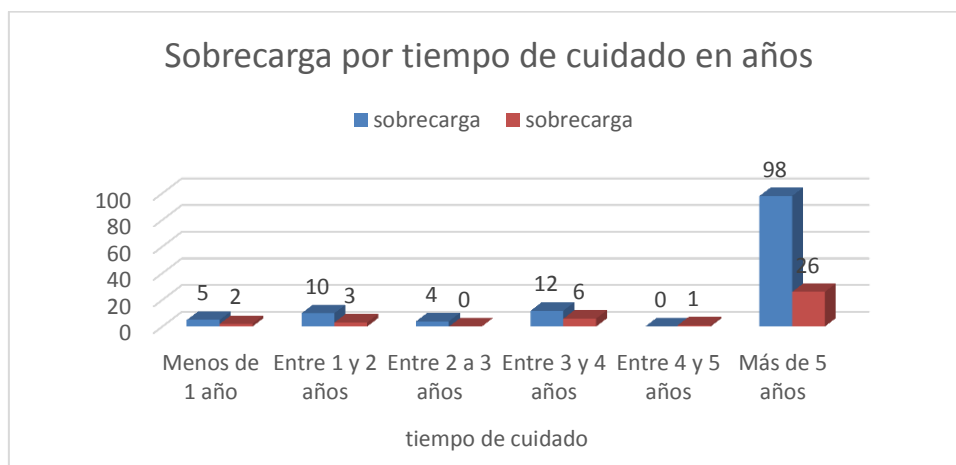
**Tabla 23. Sobrecarga del cuidador en relación con el tiempo de cuidado (años).**

		Sobrecarga			
		No tiene sobre carga	%	Tiene sobrecarga	%
<b>Tiempo de cuidado</b>	menos de 1 año	5	2.9	2	1.2
	entre 1 y 2 años	10	5.9	3	2
	entre 2 a 3 años	4	2.3	0	0
	entre 3 y 4 años	12	7.1	6	3.5
	entre 4 y 5 años	0	0	1	0.6
	más de 5 años	98	59	26	15.5
<b>Total</b>			<b>77.2</b>		<b>22.8</b>

**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

**Gráfico 9. Sobrecarga del cuidador en relación con el tiempo de cuidado (años).**



**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

Se encontró que los cuidadores que desarrollaron sobrecarga fueron los que estuvieron al cuidado de los pacientes por un periodo mayor a 5 años, con un 68%, seguido de los cuidadores con sobrecarga con un tiempo de cuidado entre 3 y 4 años, con un 16%.

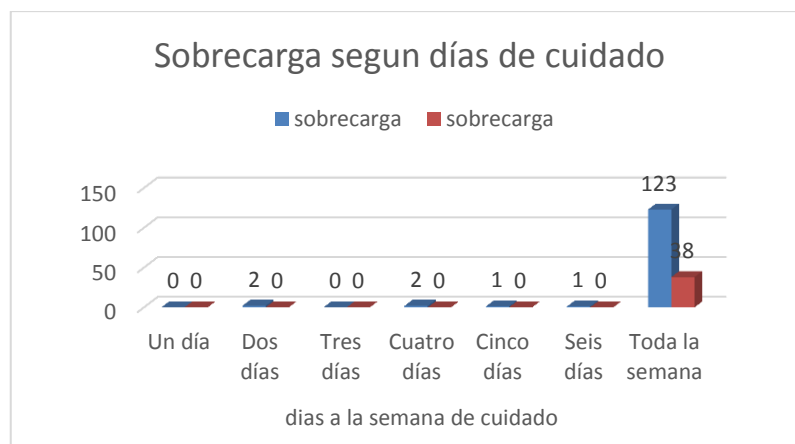
**Tabla 24. Sobrecarga del cuidador en relación con el tiempo de cuidado (días).**

		Sobrecarga			
		No tiene sobre carga	%	Tiene sobrecarga	%
<b>Días a la semana de cuidado</b>	un día	0	0	0	0
	dos días	2	1.2	0	0
	tres días	0	0	0	0
	cuatro días	2	1.2	0	0
	cinco días	1	0.6	0	0
	seis días	1	0.6	0	0
	toda la semana	123	73.6	38	22.8
<b>Total</b>		129	77.2	38	22.8

**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

**Gráfico 10. Sobrecarga del cuidador en relación con el tiempo de cuidado (días en la semana).**



**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

Se encontró que el 100% de los cuidadores con sobrecarga tienen a su cuidado a los pacientes con discapacidad durante los 7 días de la semana.

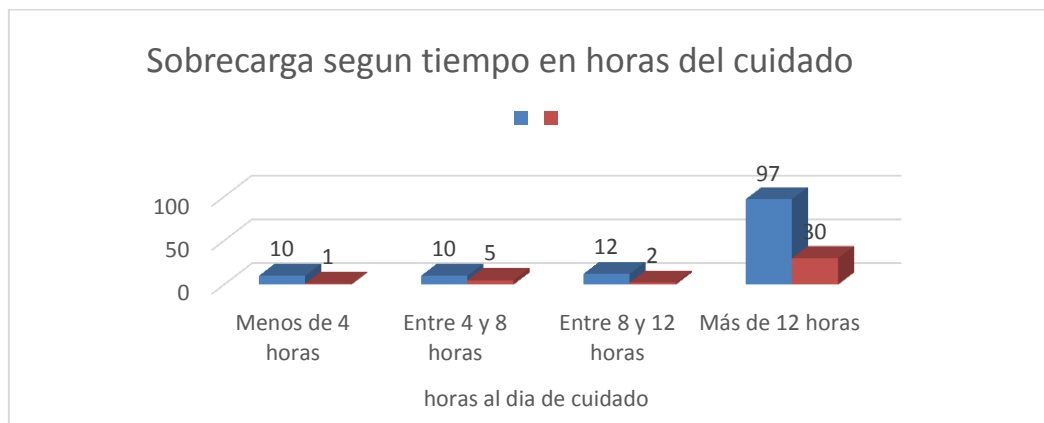
**Tabla 25. Sobrecarga del cuidador en relación con el tiempo de cuidado (horas en el día).**

		Sobrecarga			
		No tiene sobre carga	%	Tiene sobrecarga	%
<b>Horas al día de cuidado</b>	menos de 4 horas	10	6	1	0.6
	entre 4 y 8 horas	10	6	5	3
	entre 8 y 12 horas	12	7.2	2	1.2
	más de 12 horas	97	58	30	18
Total		129	77.2	38	22.8

**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

**Gráfico 11. Sobrecarga del cuidador en relación con el tiempo de cuidado (horas en el día).**



**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

Se encontró 32 cuidadores que dedican más de 8 horas al cuidado, corresponden al 84.4% de sobrecarga, en tanto que los que dedican menos de 8 corresponden al 16.6% de la sobrecarga.



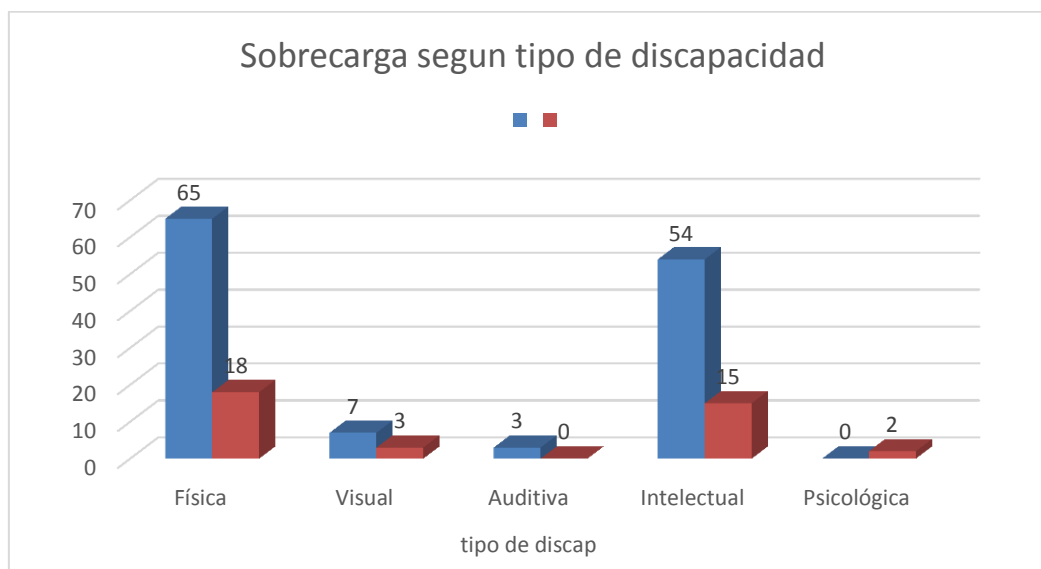
**Tabla 26. Sobrecarga del cuidador en relación con el tipo de discapacidad**

		Sobrecarga			
		No tiene sobre carga	%	Tiene sobrecarga	%
<b>Tipo de discapacidad</b>	Física	65	39	18	10.8
	Visual	7	4.1	3	1.8
	Auditiva	3	1.8	0	0
	Intelectual	54	32.3	15	9
	Psicológica	0	0	2	1.2
<b>Total</b>		129	77.2	38	22.8

**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

**Gráfico 12. Sobrecarga del cuidador en relación con el tipo de discapacidad**



**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

Los encuestados que desarrollaron sobrecarga tienen a su cargo en su mayoría pacientes con discapacidad física en un 47% seguido de discapacidad intelectual en casi un 40%. El cuidado de pacientes con discapacidad visual, auditiva y psicológica aportan en conjunto 13% de sobrecarga.

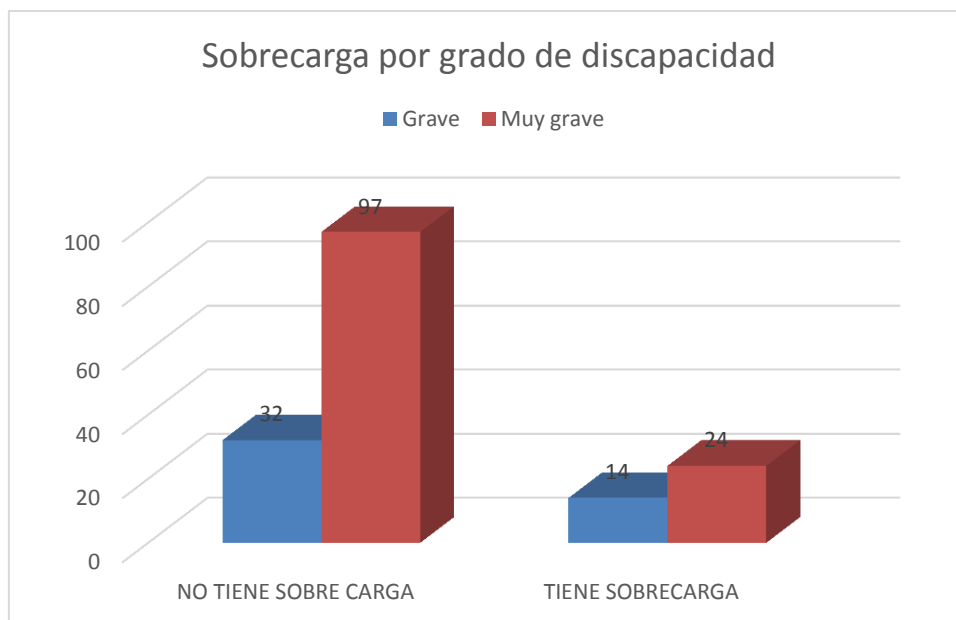
**Tabla 27. Sobrecarga del cuidador según grado de discapacidad**

Discapacidad	Sobrecarga			
	Tiene sobrecarga	%	No tiene sobre carga	%
Muy grave	24	14.4	97	58
Grave	14	8.4	32	19.2
Total	38	22.8	129	77.2

**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

**Gráfico 13. Sobrecarga del cuidador según grado de discapacidad**



**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

En cuanto a la gravedad de la discapacidad, los cuidadores con sobrecarga atienden cerca del 37% de pacientes con discapacidad grave y el 63% con discapacidad muy grave. Hay que aclarar que del total de cuidadores que atienden pacientes con discapacidad muy grave, el 80% no tienen sobrecarga.

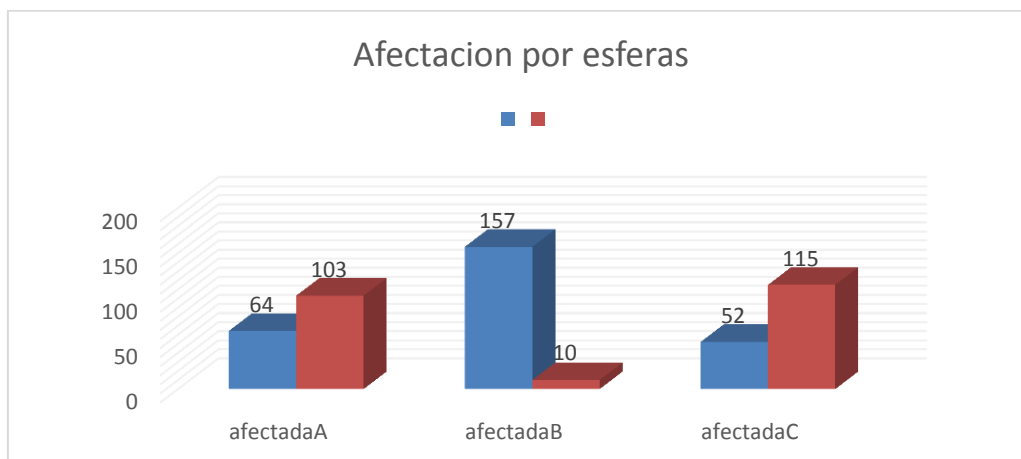
**Tabla 28. Afectación de la relación cuidador-paciente en distintas esferas según Escala de Zarit.**

	Frecuencia		%	
	No afecta	Si afecta	No afecta	Si afecta
Esfera A	64	103	38.3	61.7
Esfera B	157	10	94	6
Esfera C	52	115	31.1	68.9

**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

**Gráfico 14. Afectación de la relación cuidador-paciente en distintas esferas según Escala de Zarit.**



**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

Con respecto a las 3 esferas que evalúa el test de Zarit para determinar la sobrecarga del cuidador, en éste gráfico se evidencia que la esfera C (relación del cuidador con el paciente) es la que más se afecta, en casi un 68%, seguido de la esfera A (consecuencias del cuidado en el cuidador) con un 61%, la esfera B (creencias y expectativas sobre capacidad de cuidar) no presenta afectación.

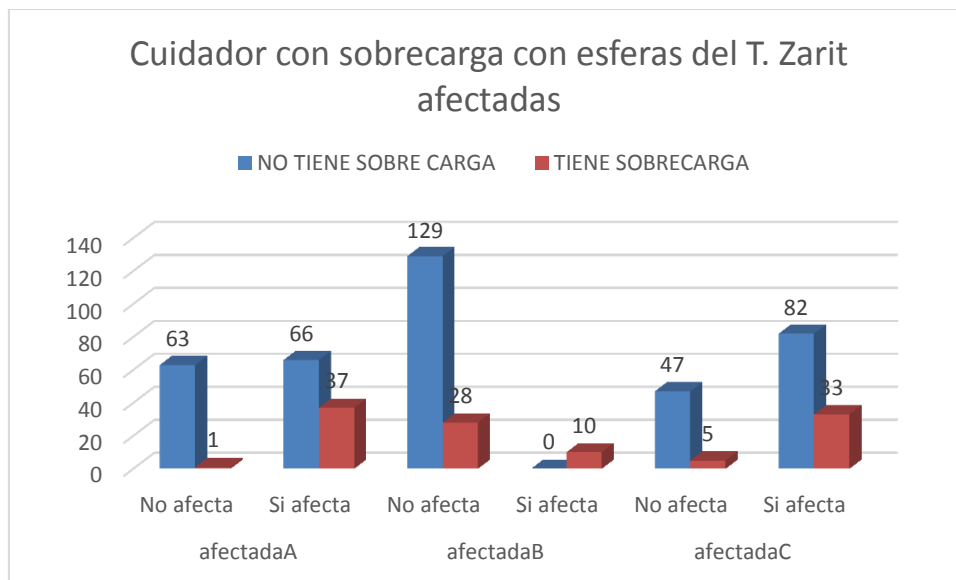
**Tabla 29. Afectación de la relación cuidador-pacientes en distintas esferas según Escala de Zarit y según Sobrecarga.**

		Sobrecarga	
		No tiene sobrecarga	Tiene sobrecarga
		Frecuencia	Frecuencia
<b>Esfera A</b>	No afecta	63	1
	Si afecta	66	37
<b>Esfera B</b>	No afecta	129	28
	Si afecta	0	10
<b>Esfera C</b>	No afecta	47	5
	Si afecta	82	33

**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

**Gráfico 15. Afectación de la relación cuidador-pacientes en distintas esferas según Escala de Zarit y según Sobrecarga.**



**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

En cuanto a las esferas más afectadas detectadas en el test de Zarit en los cuidadores con sobrecarga, se evidenció que la esfera A (consecuencias del cuidado en el cuidador) está

afectada en un 32%, seguida de afectación en la esfera C (relación del cuidador con el paciente cuidado) en un 29%, y la esfera B (creencias y expectativas sobre capacidad de cuidar) afectada en un 9%.

### 10.3 RELACIÓN ENTRE GRADO DE DISCAPACIDAD Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR

A continuación, se presentan los análisis de la relación de la intensidad del riesgo (cuidar pacientes graves y muy graves o de la intensidad del tiempo de cuidado: años, días de la semana, horas durante el día) con la sobrecarga del cuidador.

**Tabla. 30. Riesgo relativo para la relación entre grado de discapacidad y sobrecarga del cuidador**

RIESGO	EFECTO		TOTAL
	+ Con sobrecarga	- Sin Sobrecarga	
+++ Discapacidad Muy grave	24	97	121
- Discapacidad grave	14	32	46
TOTAL	38	129	167

$$RR = \frac{a/a+b}{c/c+d} = 0.6$$

**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

El riesgo relativo (RR) de adquirir síndrome de sobrecarga del cuidador por exposición del cuidado de pacientes con discapacidad grave y muy grave es:

Los cuidadores que están a cargo de pacientes con discapacidad grave y muy grave poseen 0.6 veces más riesgo de presentar sobrecarga.

A mayor gravedad de la discapacidad de los pacientes no existe mayor probabilidad de desarrollar síndrome de sobrecarga del cuidador.

Podría pensarse que el alto número y proporción de personas sin síndrome 129 (77%) y dentro de estos 97 (75%) que cuidan pacientes muy graves, marca la tendencia y abandonan la asociación buscada y por lo tanto rechaza a la hipótesis planteada.

Pero este resultado también debe plantear la posibilidad de un sesgo en la respuesta del entrevistado.

**Tabla. 31. Chi cuadrado para la relación entre grado de discapacidad y sobrecarga del cuidador**

Pruebas de chi-cuadrado					
	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,131	1	,144		
Corrección por continuidad	1,570	1	,210		
Razón de verosimilitudes	2,047	1	,153		
Estadístico exacto de Fisher				,153	,106
Asociación lineal por lineal	2,118	1	,146		
N de casos válidos	167				

**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

Se rechaza la hipótesis porque  $\chi^2$  es menor a 3.84 ( $\chi^2$  2.131), a 1 grado de libertad y una  $p > 0.05$  ( $p=0.144$ ), a un nivel de significancia del 5% y un nivel de confianza del 95%.

## 10.4 RELACIÓN ENTRE TIEMPO DE CUIDADO (AÑOS) Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR

**Tabla. 32. Riesgo relativo para la relación entre tiempo de cuidado (años) y sobrecarga del cuidador**

RIESGO	EFECTO		TOTAL
	+ Con sobrecarga	- Sin Sobrecarga	
+ Mayor a 5 años	26	98	124
- Menor a 5 años	12	31	43
<b>TOTAL</b>	<b>38</b>	<b>129</b>	<b>167</b>

$$RR = \frac{a/a+b}{c/c+d} = 0.74$$

**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

El riesgo relativo (RR) de adquirir síndrome de sobrecarga del cuidador por exposición a más de 5 años de cuidado, es:

Los cuidadores expuestos a más de 5 años de cuidados a pacientes con discapacidad grave y muy grave tienen 0.74 veces menos riesgo de presentar sobrecarga.

A mayores años de cuidado a pacientes con discapacidad grave y muy grave no existe mayor probabilidad de desarrollar síndrome de sobrecarga del cuidador.

### Chi cuadrado para la relación entre tiempo de cuidado (años) y sobrecarga del cuidador

Se rechaza la hipótesis porque chi2 es menor a 3.84 (chi2 0.87), a 1 grado de libertad y una  $p > 0.05$  ( $p=0.808$ ), a un nivel de significancia del 5% y un nivel de confianza del 95%.

## 10.5 RELACIÓN ENTRE TIEMPO DE CUIDADO (HORAS AL DÍA) Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR

**Tabla. 33. Riesgo relativo para la relación entre tiempo de cuidado (horas al día). y sobrecarga del cuidador**

RIESGO	EFECTO		TOTAL
	+ Con sobrecarga	- Sin Sobrecarga	
+ Mayor a 8 horas	32	109	141
- Menor a 8 horas	6	20	26
TOTAL	38	129	167

$$RR = \frac{a/a+b}{c/c+d} = 0.95$$

**Fuente:** Encuesta Sociodemográfica y Escala de Zarit aplicada a los Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas. Distrito 17D05.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.

El riesgo relativo (RR) de adquirir síndrome de sobrecarga del cuidador por exposición a más de 8 horas al día, es:

Los cuidadores expuestos a más de 8 horas de cuidado al día de pacientes con discapacidad grave y muy grave tienen 0.95 veces menos riesgo de presentar sobrecarga.

**Chi cuadrado para la relación entre tiempo de cuidado (horas al día). y sobrecarga del cuidador**

Se rechaza la hipótesis porque  $\chi^2$  es menor a 3.84 ( $\chi^2$  0.018), a 1 grado de libertad y una  $p > 0.05$  ( $p=0.966$ ), a un nivel de significancia del 5% y un nivel de confianza del 95%.



## 11. DISCUSIÓN

Por medio de esta investigación se determinó las características socio-demográficas del cuidador, pudiendo detectar que los cuidadores de los pacientes con discapacidad grave y muy grave del Distrito 17D05, son mujeres en el 86.8% y varones en el 12.2%. La media de edad es de 50 años. Se determinó que son los parientes más cercanos como las madres, los hijos, y cónyuges quienes cuidan al paciente con discapacidad en un 80.8% de los casos, con una escolaridad donde predomina la primaria incompleta con un 21% y primaria completa con un 25.1%, mientras que los cuidadores con un nivel educativo superior (universidad completa) apenas alcanza el 10% del total, y estado civil en su mayoría casadas que representa el 53.9%.

El 74.3% de los individuos se han dedicado al cuidado de los pacientes con discapacidad grave y muy grave por más de 5 años; el 76% se dedican al cuidado más de 12 horas en el día, por lo tanto, el 70% cuidan una jornada de tiempo completa a personas con discapacidad.

La discapacidad física e intelectual presentaron mayor prevalencia en la población estudiada sumando entre las dos el 91% del total de casos.

En la investigación se observó que de los 167 encuestados, 129 participantes que corresponde al 77% tienen ausencia de sobrecarga generada por el cuidado de una persona con discapacidad, mientras que 38 pacientes que representa el 23% siente una sobrecarga generada por el cuidado.

También se determinó que el 34% de cuidadores que tienen un grado de desgaste, tienen una instrucción de grado bajo, como primaria incompleta. En cuanto al grado de la discapacidad, los cuidadores con sobrecarga atienden cerca del 37% de pacientes con discapacidad grave, y el 63% con discapacidad muy grave. Hay que aclarar que del total de cuidadores que atienden pacientes con discapacidad muy grave, 80% no tienen sobrecarga.

La esfera más afectada es la esfera C que indica cambios en la relación del cuidador con la persona con discapacidad en 68% de encuestados, seguida de la esfera A en un 61%.

En el resultado de este estudio, nos llama la atención el porcentaje de sobrecarga del cuidador en una proporción baja (23%) con respecto a la gravedad de la discapacidad, pues se esperaba mayor carga al estar las personas estudiadas al cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave. El no haber comprobado esta hipótesis tal vez se deba a que la sobrecarga en los cuidadores informales está determinada por varios aspectos entre ellos destaca la percepción de carga y características propias del cuidador como (edad, escolaridad) y del tiempo al cuidado más los apoyos recibidos sea familiar, gubernamental (Joaquín Gallegos, MIES, Ministerio de Inclusión Social), la información y capacitación que están recibiendo de cómo cuidar, sin tener que caer en un tipo de desgaste. Algunos estudios mencionan que incluso se debe tomar en cuenta el grado de objetividad del cuidador al responder los instrumentos ya que trata de no herir susceptibilidades sobre todo de la persona a cargo.

No se encontró asociación positiva entre el tiempo de exposición al cuidado y sobrecarga, a más de 5 años de cuidado, más de 7 días a la semana y más de 8 horas al día.

Los resultados del presente estudio ayudan a entender la prevalencia de sobrecarga del cuidador en nuestra área de influencia como es el Distrito 17D05, así como su repercusión familiar y otras variables socio económicas.

Por lo tanto con respecto a la pregunta de investigación y a los objetivos planteados se encontró que la sobrecarga de cuidadores principales informales es del 23%, dicho resultado se asemeja con un estudio realizado en Colombia, por Johana María Vélez Lopera y colaboradores, en el que se encontró que el rango de edad del cuidador primario oscila entre los de 54 años de edad, con una media a los 50 años, y se identificó por medio del estudio Zarit que hay una prevalencia de sobrecarga del 12.17% **(39)**.

En otros estudios en Latinoamérica en países como México, Colombia, Perú, Argentina y Chile se corroboró características sociodemográficas similares del cuidador y prevalencias del Síndrome de sobrecarga que oscila desde 15% hasta 58% **(12) (19) (40)**.

Datos similares se identificaron en Estados Unidos de Norteamérica cuya prevalencia del síndrome es del 55.5%. y en España donde el 66.4% de los cuidadores presentan sobrecarga, se asocia generalmente con síntomas depresivos y de ansiedad en los cuidadores **(41)**.

La mayoría de reportes estadísticos sobre la sobrecarga y sus factores asociados se han realizado con la temática del cuidado del adulto mayor y quienes padecen de Alzheimer. No hay muchos estudios sobre discapacidad y sobrecarga.

En el Ecuador se realizaron estudios útiles para realizar un análisis comparativo; dichas investigaciones fueron llevadas a cabo en Pichincha, Tungurahua y Chimborazo cuyos resultados con respecto a las propiedades del cuidador no distan de datos internacionales. Además, identifican también grados importantes de ansiedad y depresión en cuidadores de personas con discapacidad y relación importante entre el grado de sobrecarga y maltrato infringido a los pacientes. Dichas investigaciones han determinado la prevalencia del síndrome de sobrecarga en niveles mucho más elevados que llegan al 90% **(18) (24) (25) (42)**. Estos estudios arrojan resultados diferentes al trabajo que se presenta al momento, podría deberse a regiones sociodemográfica diferentes y a condiciones distintas sobre todo considerando su amplia zona rural de influencia. Existen posibles argumentos para explicar el valor bajo de sobrecarga del cuidador, inicialmente puede deberse a que se trabajó con un grupo de personas, que generalmente han pasado más de 5 años al cuidado de la persona con discapacidad, y están recibiendo un apoyo económico del gobierno, están organizadas en grupos de apoyo como el MIES en el que reciben constantemente

capacitaciones e intervenciones para evitar el síndrome del desgaste, además hay una buena capacidad de resiliencia y han aprendido a superar lo difícil de su condición.

## **12. CONCLUSIONES**

- En esta investigación se encontró, que los cuidadores principales son en un 86.8% mujeres, con una edad media de 50 años. En su mayoría madres, hijos, y cónyuges, con una escolaridad primaria incompleta del 21% y primaria completa del 25.1%.
- El estado civil en su mayoría casadas se representa con el 53.9%.
- Además, el 77% tienen ausencia de sobrecarga mientras que el 23% siente una sobrecarga generada por el cuidado.
- Las personas que cuidan más de 8 horas a personas con discapacidad tienen 0.95 veces menos probabilidad de desarrollar Síndrome de sobrecarga, sin existir un verdadero riesgo.
- Las personas que tienen más de 5 años de cuidado, tienen 0.74 veces menos riesgo de desarrollar Síndrome de Sobrecarga.
- Los cuidadores que cuidan a personas con discapacidad muy grave tienen 0.6 veces más probabilidad de desarrollar Síndrome del Cuidador.
- No se halló correlación estadísticamente significativa en todas las hipótesis planteadas.

## **13. RECOMENDACIONES**

- En el curso de la investigación, se reconoció las expectativas de los cuidadores principales, quienes solicitan crear un grupo de apoyo en el Centro de Salud “Las

Casas “y que sea dirigido y monitoreado por el equipo de Salud, con el propósito de tener reuniones de capacitación para el correcto cuidado de la persona con discapacidad. Pero lo que más les gustaría sería reuniones recreativas y de distracción.

- De forma unánime, los cuidadores solicitan que el Gobierno, cree centros especializados con personal calificado y multidisciplinario para poder dejar a sus hijos medio tiempo, con la finalidad de que desarrollen destrezas y también alivianar un poco las horas al cuidado.
- Solicitar al ente regular del Ministerio de Inclusión Social y de Salud, para que se cree políticas de salud, dirigidas a los cuidadores tanto formales como informales, con el objetivo de precautelar su salud física, emocional y social.
- Continuar con investigaciones para determinar eventos relacionados con la salud y la esfera socio- económicas de los cuidadores con la finalidad de plantear estrategias integrales de atención al cuidador.
- En la atención primaria se debe identificar a pacientes con factores de riesgo que puedan desencadenar el síndrome de sobrecarga del cuidador.

## 14. ANEXOS

Anexo 1. Tabla 11. Identificación y caracterización de variables

TIPO DE VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADOR	ESCALA
<b>VARIABLE DEPENDIENTE</b>				
SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR	Desgaste y alteraciones existentes en los aspectos emocionales, físicos, sociales y económicos de la vida de una persona generado por el cuidado de una persona enferma	Aplicación mediante entrevista de Escala de sobrecarga del cuidador Test de Zarit. (ver anexo)	A. Consecuencias del cuidado en el cuidador B. Creencias y expectativas sobre capacidad de cuidar C. Relación cuidador con paciente cuidado	< 47: No sobrecarga 47-55: sobrecarga leve >55: sobrecarga intensa
<b>VARIABLE INDEPENDIENTE</b>				
<b>PERSONAS CON DISCAPACIDAD GRAVE Y MUY GRAVE</b>				
DISCAPACIDAD FÍSICA	una desventaja, resultante de una imposibilidad que limita o impide el desempeño motor de la persona afectada	Evaluación del programa de discapacidades del Área de Salud	Carnet de MSP	Grado I. nula 0% Grado II, leve. 30-39% Grado III. Moderada. 40 - 49%. Grado IV. Grave. 50 – 74% Grado V. muy grave 75- 100%
DISCAPACIDAD VISUAL	personas con deficiencias visuales			Grado I. nula 0% Grado II, leve. 30-39% Grado III. Moderada. 40 - 49%. Grado IV. Grave. 50 – 74% Grado V. muy grave 75- 100%
DISCAPACIDAD AUDITIVA	personas con deficiencias auditivas			Grado I. nula 0% Grado II, leve. 30-39% Grado III. Moderada. 40 - 49%. Grado IV. Grave. 50 – 74% Grado V. muy grave 75- 100%

DISCAPACIDAD DEL LENGUAJE	personas con deficiencias para el lenguaje			Grado I. nula 0% Grado II, leve. 30-39% Grado III. Moderada. 40 - 49%. Grado IV. Grave. 50 – 74% Grado V. muy grave 75- 100%
DISCAPACIDAD INTELECTUAL	Limitaciones sustanciales en el funcionamiento intelectual que provoca limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación.			Grado I. nula 0% Grado II, leve. 30-39% Grado III. Moderada. 40 - 49%. Grado IV. Grave. 50 – 74% Grado V. muy grave 75- 100%
DISCAPACIDAD PSICOLÓGICA	Persona con trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanentes			Grado I. nula 0% Grado II, leve. 30-39% Grado III. Moderada. 40 - 49%. Grado IV. Grave. 50 – 74% Grado V. muy grave 75- 100%
DISCAPACIDAD PSICOSOCIAL	Persona con inhabilidad para poder interactuar con la sociedad (Patologías psiquiátricas).			Grado I. nula 0% Grado II, leve. 30-39% Grado III. Moderada. 40 - 49%. Grado IV. Grave. 50 – 74% Grado V. muy grave 75- 100%
<b>VARIABLES DE CONTROL</b>				
SEXO	Características biológicas y genéticas que distinguen a seres humanos en mujer u hombre	Aplicación de cuestionario (hoja de recolección de datos)		Mujer Hombre
EDAD	Número de años cumplidos desde el nacimiento hasta la fecha del estudio en números ordinales	Aplicación de cuestionario (hoja de recolección de datos)	Años cumplidos	19- 34 años 35-49 años 50-64 años

ESTADO CIVIL	Condición de una persona según el registro civil en función de si tiene o no pareja y su situación legal respecto a esto.	Aplicación de cuestionario (hoja de recolección de datos)	Estado civil actual	Soltero Casado, Divorciado Separado Viudo Unión libre
ESCOLARIDAD	grado más elevado de estudios realizados o en curso	Aplicación de cuestionario (hoja de recolección de datos)	Nivel de escolaridad alcanzado	Sin estudios Primaria incompleta Primaria completa Secundaria incompleta Secundaria completa Universitaria incompleta Universitaria completa
PARENTESCO	Relación filial entre el cuidador y el paciente	Aplicación de cuestionario (hoja de recolección de datos)	Relación familiar	Hermano/a, esposos, padre o madre, hijo/a, amigo/a, otro
TIEMPO A CARGO DEL PACIENTE	Evolución cronológica medido en cantidad de años que lleva a cargo del paciente como su cuidador	Aplicación de cuestionario (hoja de recolección de datos)	Tiempo continuo transcurrido de cuidado	1 a 2 años 2 a 3 años 3 a 4 años 4 a 5 años >5 años
CANTIDAD DE DÍAS A LA SEMANA	Número de días a la semana que dedica a su labor de cuidador	Aplicación de cuestionario (hoja de recolección de datos)	Días de la semana	Uno Dos Tres Cuatro Cinco Seis toda la semana
HORAS COMO CUIDADOR	Cantidad de horas al día que dedica a la labor de cuidador		Horas en el día	< 4 horas 4 a 8 horas 8 a 12 horas > 12 horas

**Fuente:** Encuesta sociodemográfica a Cuidadores de personas con discapacidad Grave y muy Grave registrados en el CS. Las Casas.

**Elaborado por:** María de los Ángeles Urbina y Gabriela Zapata.



**Anexo 2. Información administrativa: Aprobación del Proyecto de Titulación por el Comité de Ética de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador.**



**Pontificia Universidad Católica del Ecuador**

Facultad de Medicina  
Oficina de Educación Médica

Av. 12 de Octubre 1076 y Roca  
Apartado postal 17-01-2184  
Fax: 2509-584  
Telf: 2509-582  
Quito - Ecuador

**SUBCOMITE DE BIOETICA DE LA INVESTIGACION**

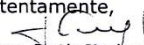
Quito, 9 de agosto de 2016.

OEM-0326-2016

Dra. Gabriela Zapata  
Dra. María Urbina  
Estudiantes de Posgrado de Medicina Familiar de la PUCE

Por medio de la presente el Subcomité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador emite una **Aprobación**, al proyecto titulado "Síndrome de sobrecarga del cuidador y su relación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave registrados en el Centro de Salud N. 2 "Las Casas" y pertenecientes al distrito 17D05 en la ciudad de Quito, 2016".

Adjunto encontrará la lista de chequeo correspondiente

Atentamente,  
  
Dra. Ruth Jimbo  
Subcomité de Bioética  
Facultad de Medicina PUCE

cod 98

### Anexo 3. Información administrativa: Aprobación para ejecución del Proyecto de Titulación por la Dirección Distrital 17 D05



Ministerio  
de Salud Pública

Coordinación Zonal 9-SALUD  
Dirección Distrital 17D05 - LA CONCEPCIÓN A ZÁMBIZA



Oficio Nro. MSP-CZ9D17D05-2016-0424-O

Quito, D.M., 04 de julio de 2016

**Asunto:** AUTORIZACIÓN PARA EJECUCIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN TITULADO SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y SU RELACIÓN CON EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD GRAVE Y MUY GRAVE REGISTRADOS EN EL CENTRO DE SALUD LAS CASAS

Doctora  
María de los Ángeles Urbina Camacho  
**Estudiante de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador**  
**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR**  
En su Despacho

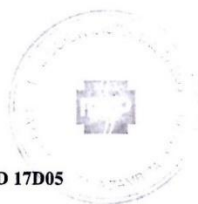
De mi consideración:

Por medio del presente, pongo en su conocimiento que en atención al Oficio S/n., el cual fue ingresado por Ventanilla Única Distrital con Documento Nro. MSP-CZ9D17D05VUAU-2016-0265-E, informo a usted que su solicitud se encuentra autorizada para recolección de datos en el Centro de Salud "LAS CASAS", tomando en consideración que deberán presentar el informe al final, con conclusiones y recomendaciones para la Unidad Operativa.

Particular que informo para los fines pertinentes, suscribo de usted con sentimientos de distinguida consideración.

Atentamente,

Dra. Sylvia Paulina Proaño Raza  
**DIRECTORA DISTRITAL DE SALUD 17D05**



Referencias:  
- MSP-CZ9D17D05VUAU-2016-0265-E

Anexos:  
- dra\_maria\_urbina.pdf

*Recibido  
de Min. de J. en  
04/07/2016*

Av. Mariscal Sucre N163 y Bernardo de Legarda – Edf. San José de Minas  
Código Postal: 170527 Teléfono: 593 (2) 3413727  
[www.salud.gob.ec](http://www.salud.gob.ec)

\* Documento generado por Output

1/2

#### **Anexo 4. Información administrativa: Aprobación de Cambio de criterio de inclusión por parte del Comité de Ética de la Universidad Católica del Ecuador.**

Quito, a 13 de Octubre del 2016

Dra. Patricia Ortiz

**COORDINADORA DEL COMITE DE ETICA**

De nuestras consideraciones:

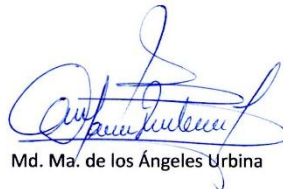
Por medio de la presente solicitamos muy comedidamente, se digne en autorizar el cambio de un criterio de inclusión de nuestro tema de investigación "SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y SU RELACIÓN CON EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD GRAVE Y MUY GRAVEREGISTRADOS EN EL CENTRO DE SALUD Nº2 "LAS CASAS" y PERTENECIENTES AL DISTRITO 17D05 EN LA CIUDAD DE QUITO, 2016.", donde se señala que los sujetos de investigación serán menores de 64 años, sin embargo al determinar la realidad de la población de nuestra área de salud, sobre todo la importancia de los adultos mayores en el rol de cuidadores, deseamos incluir a todos los mayores de 18 años.

Se adjunta una copia del Protocolo con el cambio solicitado (criterios de inclusión y exclusión).

De antemano agradecemos su atención y autorización.

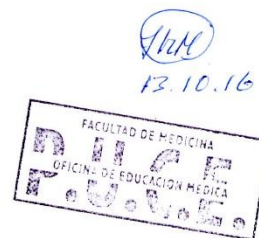


Md. Gabriela Zapata



Md. Ma. de los Ángeles Urbina

POSTGRADISTAS DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA PUCE-MSP



## Anexo 5. Encuesta de recolección de datos socio-demográficos

### PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

“SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y SU RELACIÓN CON EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD GRAVE Y MUY GRAVE REGISTRADOS EN EL CENTRO DE SALUD N°2 “LAS CASAS” y PERTENECIENTES AL DISTRITO 17D05 EN LA CIUDAD DE QUITO, 2016.”

#### HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Nombre completo: \_\_\_\_\_

Domicilio: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ años

Teléfono al cual se le pueda contactar: \_\_\_\_\_

**ENCIERRE LA RESPUESTA CORRECTA.**

1. Sexo:

- a. Masculino
- b. Femenino

2. Su estado civil actual es:

- a. Soltero(a)
- b. Casado(a)
- c. Divorciado(a)
- d. Separado(a)
- e. Viudo(a)
- f. Unión libre

3. Su grado de escolaridad actual es:

- a. Primaria incompleta
- b. Primaria completa
- c. Secundaria incompleta
- d. Secundaria completa
- e. Universitaria incompleta
- f. Universitaria completa
- g. Sin estudios

4. Su relación familiar con la persona con discapacidad que cuida es:

- a. Hermano(a)
- b. Esposo(a)
- c. Padre o madre
- d. Hijo/a
- e. Amigo(a)
- f. Otro, especifique: \_\_\_\_\_

5. ¿Cuánto tiempo lleva a cargo del paciente como cuidador principal?:

- a. Menos de 1 año
- b. Entre 1 y 2 años
- c. Entre 2 y 3 años
- d. Entre 3 y 4 años
- e. Entre 4 y 5 años
- f. Más de 5 años (especifique) \_\_\_\_\_

6. ¿Cuántos días a la semana permanece usted a cargo del paciente?
- a. Uno
  - b. Dos
  - c. Tres
  - d. Cuatro
  - e. Cinco
  - f. Seis
  - g. Toda la semana
7. ¿Cuántas horas al día permanece usted a cargo del paciente?
- a. Menos de 4 horas
  - b. Entre 4 y 8 horas
  - c. Entre 8 y 12 horas
  - d. Más de 12 horas
8. ¿Qué tipo de discapacidad padece el paciente a su cargo según la valoración realizada en el Centro de Salud?
- a. Física
  - b. Visual
  - c. Auditiva
  - d. Lenguaje
  - e. Intelectual
  - f. Psicológica
  - g. psicosocial
9. Qué porcentaje de discapacidad padece el paciente a su cargo? (según lo indicado en el Carnet de discapacidad) -----

## Anexo 6. Escala de Zarit

### Escala de Carga de Zarit

#### Entrevista sobre la carga del cuidador

Nombre	Fecha
<p>Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted, así nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.</p> <p>0=nunca 1=rara vez 2=algunas veces 3=bastantes veces 4=casi siempre</p>	
1A	¿Cree que el paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?
2A	¿Cree que debido al tiempo que dedica al paciente no tiene suficiente tiempo para usted?
3A	¿Se siente usted agobiado entre tener que cuidar al paciente y tratar de cumplir con otras responsabilidades en su trabajo o el resto de la familia?
4B	¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?
5B	¿Se siente enfadado cuando está cerca del paciente?
6B	¿Piensa que el paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?
7A	¿Tiene miedo de lo que el futuro le depara al paciente?
8A	¿Cree que el paciente depende de usted?
9B	¿Se siente tenso cuando está cerca del paciente?
10A	¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar al paciente?
11A	¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al paciente?
12A	¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar al paciente?
13A	¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido al paciente?
14A	¿Cree que el paciente parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?
15C	¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar del paciente además de otros gastos?
16C	¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?
17B	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad del paciente?
18B	¿Desearía poder dejar el cuidado del paciente a otros?
19B	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con el paciente?
20C	¿Cree que debería hacer más por el paciente?
21C	¿Cree que podría cuidar mejor al paciente?
22A	Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por cuidar al paciente?

#### Escala de evaluación:

- A. Consecuencias del cuidado en el cuidador (0-44)
- B. Creencias y expectativas sobre capacidad de cuidar (0-28)
- C. Relación cuidador con paciente cuidado (0-16)

## **Anexo 7. Consentimiento Informado**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PACIENTES**

#### **“SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y SU RELACIÓN CON EL CUIDADO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD GRAVE Y MUY GRAVE REGISTRADOS EN EL CENTRO DE SALUD N°2 “LAS CASAS” y PERTENECIENTES AL DISTRITO 17D05 EN LA CIUDAD DE QUITO, 2016.”**

##### **Propósito**

Consentimiento informado dirigido a hombres y mujeres cuidadores de personas con discapacidad grave y muy grave registrados en el Centro de Salud Las Casas. Se les invita a participar en el proyecto de investigación “Síndrome de Sobrecarga del cuidador y su relación con el cuidado de personas con discapacidad grave y muy grave registrados en el Centro de Salud N°2 “Las Casas” y pertenecientes al Distrito 17D05 en la Ciudad de Quito, 2016.”

##### **Investigadores principales**

Ma.de los Ángeles Urbina Camacho (Pontificia Universidad Católica del Ecuador-PUCE)

Gabriela Alexandra Zapata Freire (Pontificia Universidad Católica del Ecuador-PUCE)

##### **Organización**

- Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador
- Postgrado de Medicina Familiar y Comunitaria

##### **Introducción**

En vista que Ud cumple como cuidador de una persona con discapacidad catalogada como grave y muy grave ha sido seleccionado para invitarle a participar en una investigación sobre El Síndrome de Sobrecarga del Cuidador y factores asociados. Este estudio incluye la realización de una encuesta referente al tema que consta de 9 preguntas las cuales serán analizadas y la Escala de Zarit para evaluación de Sobrecarga. Esto servirá para tener un mayor conocimiento sobre la situación de los cuidadores de personas con discapacidad en el país. Su decisión de participar es totalmente voluntaria y puede hablar con quién usted tenga más confianza de entre los investigadores para solicitarle cualquier información adicional acerca del estudio.

##### **Confidencialidad**

La información que Usted nos proporcione y que se recogerá durante la investigación solamente la revisarán los investigadores. En la base de datos de este estudio usted tendrá un número asignado como participante, y **NO CONSTARÁ SU NOMBRE NI SU CÉDULA DE CIUDADANÍA**, para mantener su anonimato. La información será guardada en una computadora, asegurada con clave y codificada. Solo el equipo de investigación tendrá acceso a los datos del estudio. Las encuestas serán guardadas en un archivador bajo llave. El equipo de investigación hará todo lo posible para proteger su confidencialidad.

##### **Componentes del estudio**

Realizaremos una encuesta de 9 preguntas que incluirá datos sobre su edad, sexo, estado civil, escolaridad, parentesco, tiempo de cuidado del paciente, tipo y grado de discapacidad. Además de la escala de Zarit que consta de 22 preguntas que indicaran su situación como cuidador. Para lo cual contamos con la autorización de las autoridades respectivas. Usted puede decidir no contestar alguna de las preguntas o terminar la entrevista si desea.

Estos datos se guardarán en un archivo electrónico asegurado. Al final de la fase activa del estudio, borraremos este archivo para mantener su confidencialidad.

Los investigadores serán los encargados de analizar la información y al finalizar el estudio los resultados serán enviados al Director de la Institución y enviados a su correo electrónico si es que desea.

### **Riesgos sobre su Salud**

El presente estudio no conlleva ningún riesgo para salud e integridad.

### **Tiempo de Participación**

Hemos calculado que su participación en este estudio durará entre 15-20 minutos aproximadamente. Su participación en este estudio será sólo por una vez.

### **Los Resultados**

Los resultados de la investigación los informaremos al final del estudio, en diciembre del 2016, a todos los interesados. La información sobre los resultados de este estudio será publicada, más NO sus datos personales.

### **Costos, incentivos y beneficios**

Su participación en este estudio no tiene ningún costo y no recibirá ningún incentivo económico por participar en este estudio. El beneficio que Usted recibirá por su participación será conocer el resultado del análisis de las encuestas realizadas en el Centro de Salud Las Casas, además que ayudará a establecer una idea clara de la realidad del Cuidador de una persona con Discapacidad.

Si usted decidiera no participar, no le afectará de ninguna manera en el ámbito académico ni de conducta en su institución, y puede dejar de participar en el momento que desee.

### **Contacto**

- Si tiene dudas sobre cualquier aspecto puede ponerse en contacto con las directoras de la investigación, Ma.de los Ángeles Urbina Camacho y Gabriela Alexandra Zapata Freire.
- Si tiene dudas sobre asuntos éticos en relación a esta investigación, puede ponerse en contacto con el Comité de Bioética de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, que ha aprobado esta investigación.

Ma. de los Ángeles Urbina  
Pontificia Universidad Católica del Ecuador  
Centro de Salud Las Casas  
Quito, Ecuador  
Cel: 0995852783  
Email: mangytoyangy27@yahoo.es

Gabriela Alexandra Zapata Freire  
Pontificia Universidad Católica del Ecuador  
Centro de Salud Las Casas  
Quito, Ecuador  
Cel:0992741539  
Email: gazf@hotmail.es

FIRMA



## 15. FOTOGRAFÍAS

**Fotografía 1 y 2. Aplicación personalizada de instrumentos en el Centro de Salud Las Casas**



### Fotografía 3 y 4. Visitas Domiciliarias



**Fotografías 5 y 6. Aplicación de instrumentos en reuniones MIES.**



## 16. BIBLIOGRAFÍA

1. CONADIS CN de la I de D. Agenda nacional para la Igualdad en discapacidades 2013-2017. Vol. 1, Conadis. 2013.
2. Ferré-Grau C; Rodero-Sánchez V; Cid-Buera D; Vives-Relats C; Aparicio-Casals MR. Guía de Cuidados de Enfermería : Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. In: Publidisa, editor. Guía de Cuidados de Enfermería : Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. Primera. Tarragona; 2011.
3. Vicepresidencia de la República del Ecuador. Estudio Biopsicosocial Clínico y Genético de las Personas con Discapacidad en el Ecuador Misión Solidaria “Manuela Espejo ” [Internet]. Quito; 2013. Available from: [http://dds.cepal.org/proteccionsocial/pacto-social/2013-07-seminario-pactos-proteccion-social-inclusiva/Misión Manuela Espejo\\_Estudio Biopsicosocial Clínico y Genético de las Personas con Discapacidad en el .pdf](http://dds.cepal.org/proteccionsocial/pacto-social/2013-07-seminario-pactos-proteccion-social-inclusiva/Misión%20Manuela%20Espejo_Estudio%20Biopsicosocial%20Clínico%20y%20Genético%20de%20las%20Personas%20con%20Discapacidad%20en%20el%20.pdf)
4. Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades. Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2013-2017 [Internet]. Vol. 1, CONADIS. Quito; 2013. Available from: <http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf>
5. Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades. Estadística de Discapacidades [Internet]. [Http://Www.Consejodiscapacidades.Gob.Ec/](http://Www.Consejodiscapacidades.Gob.Ec/). Quito; 2016. Available from: <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadistica/index.html>
6. Salud OM de la. Discapacidad incluidos la prevención , el tratamiento y la rehabilitación [Internet]. 58a Asamblea Nacional de la Salud. Genova; 2005. Available from: [http://www.who.int/disabilities/WHA5823\\_resolution\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/WHA5823_resolution_es.pdf)
7. Nardi E de FR, Okino Sawada N, Ferreira Santos JL. Asociación entre la incapacidad funcional del anciano y la sobrecarga del cuidador familiar. Latino-Am



- Enferm [Internet]. 2013;21(5):1–8. Available from: [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae)
8. Aravena V, Sanhueza O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. Cienc y enfermería [Internet]. 2010;16(3):111–20. Available from: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532010000300012&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000300012&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
  9. Astudillo W. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Revista-Sociedad Española Del Dolor [Internet]. 2002;9(4):278–80. Available from: <http://www.casadellibro.com/libro-cuidados-del-enfermo-en-fase-terminal-y-atencion-a-su-familia-4-ed/9788431319663/819811>
  10. Nicebe M. “Síndrome del cuidador”: cuando atender enfermos, enferma [Internet]. Argentina; 2005. Available from: <http://edant.clarin.com/diario/2005/01/26/conexiones/t-910582.htm>
  11. Schalock RL, Verdugo Alonso MÁ. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Rev Española sobre Discapac Intelect [Internet]. 2007;38(224):21–36. Available from: <http://gredos.usal.es/jspui/handle/10366/55873>
  12. Bello JG. Sobrecarga Del Cuidador Primario De Pacientes Con Enfermedades Crónico Degenerativas. Inst Mex del Seguro Soc Deleg Veracruz Norte Unidad Médico fam no 66 Xalapa, [Internet]. 2014;(66):42. Available from: <http://www.uv.mx/blogs/favem2014/files/2014/06/Tesis-gabriela.pdf>
  13. Peñaranda AP. El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental [Internet]. Departamento De Psiquiatría, Psicología Médica, Medicina Legal E Historia De La Ciencia. Universidad de Salamanca; 2006. Available from: <http://www.laalamedilla.org/Investigacion/CD Tesis/Tesis Anibal/tesina cuidadores06.pdf>

14. Ministerio de inclusión económica y social. Norma Técnica de Discapacidades. Servicios para personas con discapacidad [Internet]. Quito; 2014. 3983000-3983100 p. Available from: <http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/03/Norma-Tecnica-discapacidades-24-02-14.pdf>
15. Española RA. cuidar concepto [Internet]. Available from: <http://dle.rae.es/?id=Bbp9xqI>
16. Flores G. E, Rivas R. E, Seguel P. F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc y Enfermería [Internet]. 2012;XVIII(1):29–41. Available from: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532012000100004](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004)
17. PÚBLICA MDSDE. Manual Para Cuidadores De La Persona Adulta Mayor [Internet]. Persuasiva M-C, editor. Quito; 2011. Available from: [https://www.google.com.ec/webhp?sourceid=chrome-instant&rlz=1C1CHZL\\_esEC700EC700&ion=1&espv=2&ie=UTF-8#q=sindrome+del+cuidador+guia+ministerio+de+salud+publica](https://www.google.com.ec/webhp?sourceid=chrome-instant&rlz=1C1CHZL_esEC700EC700&ion=1&espv=2&ie=UTF-8#q=sindrome+del+cuidador+guia+ministerio+de+salud+publica)
18. Heredia M, Leon E. Valoración Del Fenómeno De Sobrecarga Del Cuidador Y Su Relación Con El Maltrato Infringido a Pacientes Neurológicos En El Servicio De Neurología Del Hospital De Especialidades Eugenio Espejo En El Periodo De Enero - Marzo Del 2014. [Internet]. Pontificia Universidad Catolica del Ecuador; 2014. Available from: <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/7342>
19. Mendoza G. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica [Internet]. Vol. 27, Rev Soc Peru Med Interna. 2014. Available from: [http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/4508/1/Mendoza\\_sg.pdf](http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/4508/1/Mendoza_sg.pdf)
20. Montalvo-Prieto A, Flórez-Torres IE, de Vega DS. Cuidando a cuidadores

- familiares de niños en situación de discapacidad. Caring Fam Care-Givers who are Responsible Disabl Child [Internet]. 2008;8(2):197–211. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=36432588&lang=es&site=ehost-live>
21. Gómez A, Peñas O, Parra E. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. Rev salud pública [Internet]. 2016;18(3):367–78. Available from: <http://soda.ustadistancia.edu.co/enlinea/III-congresoproblemasinvestigacioneduc/.pdf>
  22. Tirado Pedregosa G, López-Saez López Teruel A, Capilla Díaz C, Correa Brenes A, Geidel Domínguez B, Gestor de Casos E, et al. La Valoración en el Síndrome del Cuidador. Desarro Cientif Enferm [Internet]. 2011;19(3). Available from: <http://www.index-f.com/dce/19pdf/19-102.pdf>
  23. Ana Margarita Espín Andrade Dr. C. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cuba Salud Publica [Internet]. 2012;38(3):393–402. Available from: [http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol38\\_3\\_12/spu06312.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol38_3_12/spu06312.htm)
  24. Brasales Amores VP. Impacto de la atención a pacientes discapacitados beneficiarios del Programa Joaquín Gallegos Lara en la Provincia de Tungurahua en la calidad de vida y salud del cuidador primario [internet]. Universidad Técnica de Ambato Facultad; 2014. Available from: <http://repositorio.uta.edu.ec/handle/123456789/8480>
  25. García Torres E. Niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de personas con discapacidad que acuden al Sub Centro de salud de Chimbacalle [Internet]. Universidad Central del Ecuador; 2015. Available from: <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/7239/1/T-UCE-0007-147c.pdf>

26. Zarit SH, Bottigi K GJ. Stress and Caregivers. *Encycl Stress* [Internet]. 2007;1:416–8. Available from: [http://www.academia.edu/21072813/Stress\\_and\\_Caregivers](http://www.academia.edu/21072813/Stress_and_Caregivers)
27. Arnedo Arrieta SM, Domínguez Caro DR, Guzmán Pereira Y del P, Ospino Barrios AP, Serpa Escobar YP. Sobrecarga del cuidador y funcionalidad en niños en situación de discapacidad en una institución de Cartagena, 2013 [Internet]. Universidad de Cartagena; 2013. Available from: [http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/2466/1/INFORME\\_FINAL\\_ENF..pdf](http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/2466/1/INFORME_FINAL_ENF..pdf)
28. E D-G, , González-Esteban MP B-ÁA, Pérez-Alonso J, Mediavilla- ME, Aragón-Posadas R, Sánchez-Gómez MB D-, Climents G G-FM. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura. 2010; Available from: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/delgado-instrumentos-01.pdf>
29. Alvarez L, González AM, Muñoz P. Zarit scale for assessing caregiver burden: how to administer and to interpret it. *Gac Sanit* [Internet]. 2008;22(6):618–9. Available from: [http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112008000600020](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020)
30. Montero X, Jurado S. Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología* [Internet]. 2014;11(1):71–85. Available from: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/44918/42834>
31. Salud OM de la. Informe mundial sobre la discapacidad [Internet]. Educación. 2011. Available from: [http://who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](http://who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf)
32. Egea García C, Sánchez Sarabia A. Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Murcia [Internet]. 2001;15–30. Available from: <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/art/ClasificacionesOMSDiscapacidad.pdf>



33. Soler A, Teixeira TC, Jaime V. Discapacidad y Dependencia: Una perspectiva de género. XI Jornadas Econ Crítica [Internet]. 2012;1–25. Available from: [http://pendientedemigracion.ucm.es/info/ec/ecocri/eus/Soler\\_Domingo.pdf](http://pendientedemigracion.ucm.es/info/ec/ecocri/eus/Soler_Domingo.pdf)
34. Consejo Nacional de la Igualdad de Discapacidades. Normas Jurídicas en Discapacidad Ecuador [Internet]. Bosco D, editor. Quito: CONADIS; 2014. 359 p. Available from: <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/08/Libro-Normas-Jurídicas-en-Discapacidad-Ecuador.pdf>
35. Asamblea Nacional del Ecuador. Ley Orgánica de discapacidades [Internet]. Registro oficial 796. Quito: Consejo de Discapacidades; 2012. Available from: [http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley\\_organica\\_discapacidades.pdf](http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf)
36. Salud OM de la. Informe mundial sobre la discapacidad [Internet]. Educación. Malta; 2011. Available from: [http://who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](http://who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf)
37. Salud OM de la. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud [Internet]. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales., editor. Madrid; 2001. Available from: [http://aspacenet.aspace.org/images/doc/cif\\_2001-abreviada.pdf](http://aspacenet.aspace.org/images/doc/cif_2001-abreviada.pdf)
38. Salud OM de la. Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad [Internet]. Catalogo por la Biblioteca de la OMS. Suiza; 2005. Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43126/1/9243592386\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43126/1/9243592386_spa.pdf)
39. Vélez Lopera JM, Berbesí Fernández D, Cardona Arango D, Segura Cardona A, Ordóñez Molina J. Validación de Escalas abreviadas de Zarit para la medición de

- Síndrome del Cuidador Primario del adulto mayor en Medellín. *Aten Primaria* [Internet]. 2012;44(7):411–6. Available from: <http://www.elsevier.es/es>
40. Martínez C, Ramos del Río B, Robles MT, Martínez L, Figueroa C. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicol y Salud* [Internet]. 2013;22(2):275–82. Available from: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/551/942>
  41. Vásquez L, Baena A, Ulloa M. Prevalencia de sobrecarga del cuidador, factores asociados y su asociación con la función familiar, en los cuidadores de los pacientes atendidos en el Proceso Interdisciplinario de Rehabilitación (PIR) de la Clínica Universidad de la Sabana [Internet]. Universidad de La Sabana; 2012. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-prevalencia-sobrecarga-del-cuidador-factores-S0212656712002090?redirectNew=true>
  42. Ángel Mayacela Dra Eva Rodríguez Tema D. Técnica de solución de problemas en la sobrecarga de cuidadores directos de personas con discapacidad de la Fundación “Protección y Descanso” de Riobamba [internet]. Universidad Nacional de Chimborazo; 2012. Available from: <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/988>